
UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

Facultad de Medicina

Departamento de Medicina

CALIDAD DE VIDA

Y

EVALUACIÓN DE LA ASISTENCIA TELEFÓNICA A DEMANDA

EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Tesis doctoral

Presentada por: FRANCISCO JAVIER GARZÓN MALDONADO

Dirigida por: NATALIA GARCÍA CASARES
MARIO GUTIÉRREZ BEDMAR

MÁLAGA, 2015



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Francisco Javier Garzón Maldonado

 <http://orcid.org/0000-0002-7591-3213>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es

Departamento de Medicina y Dermatología
Facultad de Medicina
Universidad de Málaga

Dña. NATALIA GARCÍA CASARES, Profesora del Departamento de Medicina y Dermatología; y D. MARIO GUTIÉRREZ BEDMAR, Profesor del Departamento de Salud Pública y Psiquiatría; ambos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga,

CERTIFICAN:

Que **Don Francisco Javier Garzón Maldonado**, ha realizado personalmente y bajo nuestra dirección el trabajo de Tesis Doctoral “*Calidad de Vida y Evaluación de la Asistencia Telefónica a Demanda en Cuidadores de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer*”, que ha concluido con todo aprovechamiento, habiendo los que suscriben revisado y avalado este trabajo. Estando conformes con su presentación, lectura y defensa ante un Tribunal para su juicio crítico y para la obtención del título de Doctor en Medicina por la Universidad de Málaga, siempre que así lo considere.

Y para que conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, firmamos el presente certificado en Málaga, 31 de agosto de 2015.

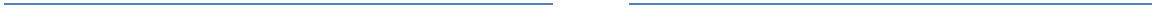
Fdo.: Natalia García Casares

Fdo.: Mario Gutiérrez Bedmar



*Aproximación a la verdad de los cuidadores
de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.*





A Pablo y Ángela.
A mis padres y hermanos.
A Lola.



AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis, los doctores Natalia García Casares y Mario Gutiérrez Bedmar.

A la Dra. García Casares por su colaboración para la realización del presente trabajo en el Departamento de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga. Su ayuda y aliento ha sido inestimable y continuo desde que solicité el traslado de expediente y durante todo el proceso de gestión del trabajo.

Al Dr. Gutiérrez Bedmar, del Departamento de Salud Pública y Psiquiatría, por su ayuda inestimable para la realización del análisis estadístico, por el interés y dedicación mostrado desde el esbozo del proyecto.

A mis compañeros neurólogos de los Servicios de Neurología de Sevilla y Málaga, junto a los que nací como Neurólogo y he ido creciendo desde el punto de vista profesional y también personal.

A los Dres. Romero Acebal y Serrano Castro, por iniciar la asistencia telefónica a demanda de los cuidadores en la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Victoria, hace ya más de una década. La evaluación de dicho modelo asistencial fue planteada y aceptada por la Fundación Progreso y Salud con la imprescindible colaboración del Dr. Jesús González Sánchez, asesor para la investigación de la Fundación IMABIS.

A las Enfermeras del Enlace hospitalarias del Hospital Virgen de la Victoria, Dña. María Victoria Requena Toro y Dña. Lourdes Padilla Romero, por su ayuda y colaboración en la realización de este trabajo, convencidas de la utilidad de esta forma de asistencia a cuidadores.

A Carmen María Martín Romero, Auxiliar de Enfermería de la Unidad de Demencias, que en todo momento, con gran dedicación e interés, estuvo dispuesta a colaborar en este trabajo.

A mis padres, Francisco y Encarna, por las enseñanzas que me han proporcionado y me siguen proporcionando día tras día, con su ejemplo de dedicación y esfuerzo, y que espero sigan haciendo durante muchos años más. A mis hermanos por estar siempre ayudándome en los momentos más importantes de mi vida y por su apoyo incondicional.

A mis hijos, Pablo y Ángela, que son mi estímulo vital desde su nacimiento. Por su interés constante, durante todo el desarrollo de este proyecto, por saber cuando lo iba a terminar. No tanto por el tiempo que me quitaba de estar con ellos, sino principalmente porque le tenía todo el escritorio del ordenador repleto de iconos de artículos en formato pdf que les dificultaban encontrar los iconos de sus juegos.

Y finalmente, agradecer a Lola, su apoyo constante y colaboración inestimable para el inicio, desarrollo y finalización de este trabajo. Su ayuda ha sido imprescindible para la realización de esta investigación.

ÍNDICE

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
1. UNA ENFERMEDAD CENTENARIA	3
2. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO...	4
2.1. DIAGNÓSTICO CLÍNICO	6
2.2. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	10
2.3. PRUEBAS COMPLEMENTARIAS	13
2.4. ABORDAJE INTEGRAL, MULTIDISCIPLINAR Y CONTINUADO.....	16
2.5. SEGUIMIENTO CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	18
3. LOS CUIDADORES. CALIDAD DE VIDA	20
3.1. EL CUIDADOR PRINCIPAL.....	20
3.2. NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CUIDADORES	26
3.3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD	29
3.4. CVRS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	31
3.5. ESCALA SF-36 EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	37
4. IMPACTO EPIDEMIOLÓGICO Y SOCIOECONÓMICO	40
4.1. FACTORES DE RIESGO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	40
4.2. MAGNITUD ACTUAL DE LA ENFERMEDAD Y PREVISIONES	42
4.3. IMPACTO SOCIO-ECONÓMICO	44
4.4. ECONOMÍA DE LA SALUD. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES.....	48
4.5. MEDICINA PREVENTIVA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	51
5. TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS.....	53
6. TELEMEDICINA.....	58
6.1. TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y DE LA COMUNICACIÓN...58	
6.2. TELEMEDICINA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	60
7. ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA	67
7.1. ASISTENCIA SANITARIA EN ANDALUCÍA.....	68
7.2. ASISTENCIA SANITARIA A LAS DEMENCIAS	68
8.- ASISTENCIA TELEFÓNICA A DEMANDA.....	74

CAPÍTULO II : JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	77
1. JUSTIFICACIÓN	79
2. HIPÓTESIS	80
3. OBJETIVOS.....	80
3.1. OBJETIVOS GENERALES	80
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	81
 CAPÍTULO III: MATERIAL Y MÉTODOS	83
1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	85
2.- METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	86
2.1. ÁMBITO DEL ESTUDIO	86
2.2. MUESTRA DE ESTUDIO. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	87
2.3. DISEÑO DEL ESTUDIO	88
2.4. FUENTES DE INFORMACIÓN: DESCRIPCIÓN DE VARIABLES	90
3. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	102
3.1. JUSTIFICACIÓN DEL TAMAÑO MUESTRAL	102
3.2. MANEJO DE LOS DATOS	102
3.3. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS	103
3.4. ESTUDIO DE EFECTIVIDAD.....	103
3.5. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES.....	103
3.6. SATISFACCIÓN CON LA ATAD	104
4. AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS.....	105
 CAPÍTULO IV: RESULTADOS.....	107
1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	112
1.1. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES.....	112
1.2. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES.....	113

2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES CLÍNICAS DE LOS PACIENTES.....	115
3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES EN RELACIÓN CON EL CUIDADO	117
4. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL USO DE LA ATAD.....	121
5. VALORACIÓN DE LA SF-36 EN LOS CUIDADORES. EFECTIVIDAD DE LA ATAD.....	124
6. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES.....	129
7. ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN CON LA ATAD.....	133
CAPÍTULO V : DISCUSIÓN.....	137
1. DEL MATERIAL y MÉTODOS.....	139
2. DE LOS RESULTADOS.....	142
2.1. CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LA MUESTRA	142
2.2. PERFIL DEL CUIDADOR. AYUDAS FORMALES	143
2.3. ANÁLISIS DEL USO DE LA ATAD.....	145
2.4. VALORACIÓN DE LA ESCALA SF-36 EN CUIDADORES.....	148
2.5. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES.....	150
2.6. SATIFACCIÓN CON LA ATAD	153
3. APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS. PROYECTO ATAD	156
4. LIMITACIONES Y FORTALEZAS	162
5. INVESTIGACIONES FUTURAS.....	163
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES.....	165
CAPÍTULO VII: BIBLIOGRAFÍA	169

CAPÍTULO VIII: ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS.....	197
ÍNDICE DE TABLAS.....	198
ÍNDICE DE FIGURAS.....	200
 CAPÍTULO IX: ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	201
 CAPÍTULO X : ANEXOS.....	209
ANEXO I: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36	210
ANEXO II : HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	217
ANEXO III: HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR.....	218
ANEXO IV: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN AL CUIDADOR.....	207
ANEXO V: COMUNICACIONES A CONGRESOS	
LXIII REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA. Barcelona, del 15 al 19 de Noviembre de 2011.....	221
XXXVII REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ANDALUZA DE NEUROLOGÍA. Málaga 16-18 de Octubre de 2014.....	222
LXVI REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA. Valencia, del 18 al 22 de Noviembre de 2014.....	223

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1. UNA ENFERMEDAD CENTENARIA

La primera referencia conocida de un caso de demencia aparece en el papiro de Ebers, en el año 3700 a.C., donde se relata el deterioro senil de un miembro de la familia del faraón. La causa de esta enfermedad era considerada sobrenatural, como un castigo divino, hasta que Hipócrates, en el año 400 a.C., centra la causa de las enfermedades en el propio ser humano, con su teoría del desequilibrio entre los cuatro humores. No obstante, la primera referencia histórica científica de la Enfermedad de Alzheimer (EA) data de 1907. Alois Alzheimer, neuropsiquiatra alemán publicó el primer caso anatomo-clínico de la EA con el título “Sobre un proceso patológico peculiar grave de la corteza cerebral”. En 1910 Kraepelin incluyó el epónimo en la reedición de su “Manual de Psiquiatría” (1).

En los años sesenta se consideraba como una causa rara de demencia presenil, y se pensaba que la mayoría de casos de demencia después de los 65 años sufrían de alguna forma insuficiencia cerebrovascular o demencia arteriosclerótica. Y no fue hasta la década de los setenta cuando se empezó a considerar la EA como una causa frecuente de demencia (2). Los trabajos de White confirman el déficit colinérgico en la EA y sentaron las bases para los primeros intentos terapéuticos con tratamiento colinérgico sustitutivo (3). Las bases patológicas y moleculares de la EA no se establecen hasta la década de 1980. Estas alteraciones anatomo-patológicas que determinan la EA son: las placas seniles, formadas por beta-amiloide (4) y los ovillos neurofibrilares, formados principalmente por proteína tau (5). Las bases genéticas de la enfermedad fueron inicialmente establecidas por Tanzi (6), caracterizando la proteína precursora del amiloide (PPA) y estableciendo las mutaciones del gen PPA como causa de la EA hereditaria autosómica dominante. Se establecieron también las mutaciones de otros 2 genes que sintetizan presenilinas: gen de la presenilina 1 (PS 1) y gen de la presenilina 2 (PS 2) como causantes de la EA hereditaria autosómica dominante. Posteriormente se ha relacionado el riesgo de padecer la EA con las variantes alélicas en el gen apoproteína E, en concreto la forma alélica E4, no como determinante de esta, sino como factor de susceptibilidad (7). En los últimos años se han descrito muchas

mutaciones que determinan mayor o menor grado de susceptibilidad y se pueden consultar en la base de datos mutaciones genéticas de la página web “*Alzforum*” (8).

Durante la mayor parte de estos años no ha habido tratamiento específico para esta enfermedad. Los neurólogos expertos en demencia usaban agentes nootrópicos como citicolina o piracetam, de forma empírica, para el tratamiento de la EA. Y no fue hasta la década de los noventa cuando fueron aprobados para el tratamiento de la EA en sus fases leve o moderada, fármacos que aumentaban la disponibilidad de acetil-colina a nivel de la sinapsis neuronal: los inhibidores de la acetil-colinesterasa (IACE). Tacrina que apareció en 1993, fue el primer IACE, aunque permaneció en el mercado solo algunos años, hasta la aparición del Donepezilo, por los efectos secundarios hepáticos graves y frecuentes que producía. Posteriormente fueron aprobados otros 3 fármacos IACE: Donepezilo 1996, Rivastigmina 1998 y Galantamina 2000. Finalmente en 2002 fue aprobada la Memantina (modulador glutamatérgico) para el tratamiento de la EA en sus fases de demencia moderada o grave.

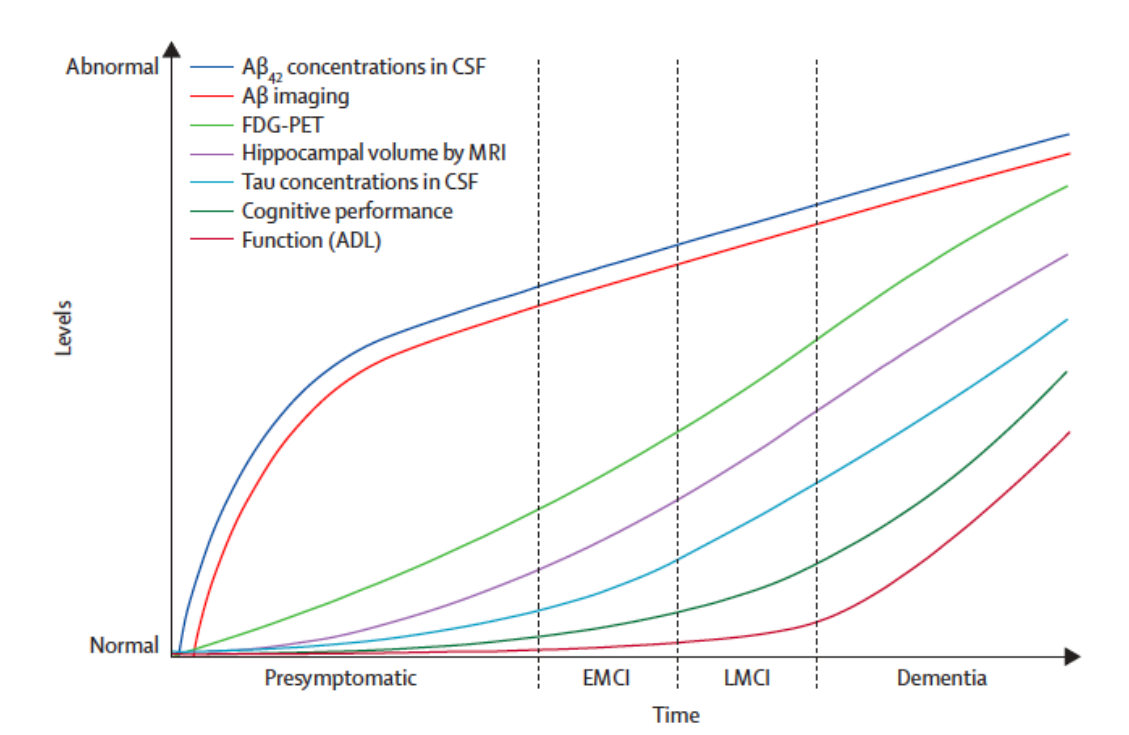
2. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

La EA es un proceso neurodegenerativo lentamente progresivo de etiología desconocida y actualmente incurable. Este proceso se caracteriza patogénicamente por el acúmulo b-amiloide extracelular formando las placas seniles (PS) y proteína tau fosforilada intraneuronal formando los ovillos neurofibrilares (ONF) . Estas proteínas endógenas, generadas por un metabolismo anómalo, tienen propiedades tóxicas que determinan la pérdida neuronal progresiva. El péptico b-amiloide se genera a partir de la PPA, a través de una serie de escisiones enzimáticas (beta y gamma secretasas). Estos procesos moleculares con el paso de los años, se manifiestan clínicamente como una pérdida lentamente progresiva de las capacidades cognitivas, principalmente de la memoria, y alteraciones psicopatológicas-conductuales; que determinarían la pérdida funcional en las actividades de la vida diaria del individuo (9). Posiblemente intervengan otros mecanismos fisiopatológicos: inflamación, problemas vasculares; pero con mucha menor importancia, según los conocimientos actuales.

La EA se puede dividir cronológicamente en 3 fases: pre-clínica, pre-demencia y finalmente, fase de demencia. Cada una de estas fases está caracterizada por determinadas alteraciones bioquímicas, estructurales y funcionales (Figura 1). En este trabajo nos referiremos siempre a la EA en la fase de demencia, considerando EA y demencia como términos equivalentes, y solo nos referiremos a las dos primeras fases de la EA de forma explícita. Puntualizar también que cuando nos referimos al término “usuario”, queremos englobar en este término tanto a cuidador como a paciente, y lo hemos preferido frente a otros términos, como “clientes”.

No obstante, la EA es un proceso muy heterogéneo, tanto desde el punto de vista clínico como patogénico (molecular y genético), y es muy probable que dentro de unos años seamos capaces de identificar los distintos factores fisiopatológicos determinantes en una paciente concreto con EA.

Figura 1: Evolución de la EA en sus distintas fases (10)



Hipotética progresión clínico-patológica de la EA mediante el uso de técnicas de imagen, biomarcadores o medidas funcionales. A β =beta-amiloide, ADL = actividades

de la vida diaria, CSF= líquido cefalorraquídeo, EMCI= deterioro cognitivo leve precoz, FDG-PET = F-fluoro-deoxyglucosa tomografía por emisión de positrones, LMCI = deterioro cognitivo leve tardío, MRI = Resonancia magnética.

2.1. DIAGNÓSTICO CLÍNICO

El diagnóstico de la EA, en la práctica clínica actualmente, requiere la detección del síndrome de demencia sin otra causa a que a atribuirlo y apoyándonos en las pruebas complementarias (neuroimagen y analíticas principalmente), para excluir otras causas de dicho síndrome. Las causas del síndrome demencia pueden ser muy variadas, siendo la EA la causa más frecuente, representando aproximadamente el 70% de todas ellas (11). El síndrome demencia se define como una disfunción cortical, característico de la EA, con o sin afectación subcortical, adquirida que implica: alteraciones cognitivas, conductuales y alteraciones funcionales, atribuible a múltiples causas, las cuales pueden estar asociadas en un paciente determinado, constituyendo lo que denominamos demencias mixtas.

El diagnóstico de la EA, requiere una historia clínica completa que incluya los antecedentes personales y familiares; anamnesis espontánea en primer lugar, seguida de anamnesis dirigida; exploración general, neurológica y neuropsicológica. La anamnesis a familiares o cuidadores es primordial en el diagnóstico, con frecuencia es conveniente completar esta anamnesis sin la presencia del paciente. La evaluación de las alteraciones neuropsicológicas se debe realizar mediante test validados que exploran las diferentes áreas cognitivas y aspectos psicológico-conductuales, así como funcionalidad:

1) Cognición: memoria, lenguaje, gnosias, cálculo, praxias, razonamiento y funciones ejecutivas.

2) Conducta y alteraciones psicológicas: ansiedad, depresión, alucinaciones, agresividad.

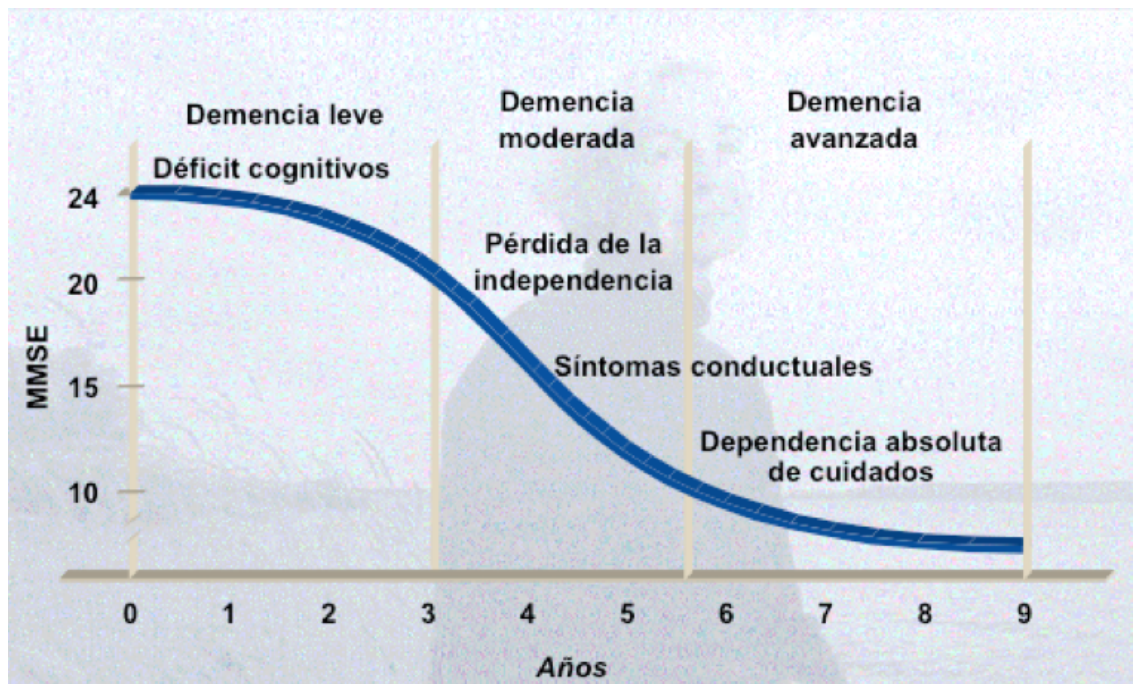
3) Actividades de la vida diaria (AVD): desde las más básicas a las más complejas o instrumentales (12).

4) Valoración global del cambio, a lo largo del seguimiento de los pacientes.

5) Valoración socio-familiar mediante la identificación del Cuidador Principal (CP) y cuidadores de apoyo o secundarios, estructura familiar, entorno en el que vive el usuario.

Todas estas alteraciones, principalmente cognitivas, funcionales y globales, van empeorando con el paso de los años. Podemos decir que cada fase de la EA se caracteriza por determinados síntomas o signos (Figura 2), desde la fase más leve a la fase más grave y terminal de la demencia.

Figura 2: Curso clínico de la demencia por EA (10)



MMSE = Minimental de Folstein

La valoración formal que con más frecuencia se realiza en las consultas de Neurología es la valoración cognitiva. Los test que usamos para diagnosticar un paciente con EA se pueden dividir en 3 grupos: 1) Tests de cribado, 2) Tests generales o extendidos, 3) Test de funciones específicas.

Los tests de cribado suelen ser breves y forman parte de la consulta de Atención Primaria o de Neurología. Se utilizan para detección de casos ante una sospecha de deterioro cognitivo por parte del médico o a instancia del familiar. Entre estos test de cribado destaca, más por su uso tan extendido que por su utilidad real, el MMSE de Folstein (13), validado en España con algunos cambios en el MEC (Miniexamen cognitivo) (14), Test de Buschke (15), Test de los 7 minutos (16). Y destacar la validación en nuestro entorno del Eurotest, Test de las fotos (17, 18) y Test de la memoria episódica (19). Aunque el MMSE presenta múltiples inconvenientes respecto al resto de tests de cribado, principalmente para la detección del síndrome amnésico, es el test cognitivo breve más ampliamente utilizado y sigue siendo un test de referencia en la clínica y sobre todo en la mayoría de los trabajos de investigación. EL MMSE valora orientación, memoria inmediata y diferida, calculo, praxias constructivas y lenguaje. Su puntuación máxima es de 30. El punto de corte en personas escolarizadas es de 24, y por debajo de esta cifra se considera demencia. Las puntuaciones de MMSE entre 18 y 12 se pueden considerar un estadio moderado de la demencia (13). Se pueden hacer correcciones, de las puntuaciones brutas obtenidas en el MMSE, por edad y por escolaridad. El promedio de caída de MMSE a lo largo de un año, según la mayoría de estudios es de 3 puntos (20). Estos tests de cribado contribuyen a la “detección activa de casos” ante el menor indicio de que pueda existir deterioro cognitivo, aunque, actualmente no está justificado su uso como screening en la población general.

Los test generales son baterías generales, fijas que estudian con mayor o menor amplitud las capacidades mentales superiores. Se usan, por su extensión, sobre todo en las Unidades de Demencias. El más destacado en la bibliografía es el Alzheimer’s Disease Assessment Scale (ADAS) (21) que contiene ítems cognitivos, conductuales y psicopatológicos. Su puntuación máxima es 120 puntos: 70 puntos en la escala cognitiva y 50 puntos en la escala no cognitiva. Otra batería general muy usadas es la batería Consortium to Establish a Registry for Alzheimer’s Disease (CERAD).

Los test específicos exploran de forma específica áreas cognitivas concretas: atención, memoria, lenguaje, ejecutivo y capacidad visuoespacial. Estos tests se pasan habitualmente, a pacientes concretos, en las Unidades de Demencias.

La valoración de las alteraciones conductuales y neuropsiquiátricas puede hacerse de forma sistemática mediante cuestionarios generales, entre los cuales el más difundido es el inventario neuropsiquiátrico (NPI) (22). En este cuestionario se valora frecuencia e intensidad de 12 ítems: ideas delirantes, alucinaciones, disforia, ansiedad, apatía, irritabilidad, euforia, agitación, desinhibición, conducta motora anómala, trastornos del sueño y trastornos del apetito. Estos síntomas no forman parte de los criterios diagnósticos de la EA pero sí son muy importantes en el diagnóstico y sobre todo en el seguimiento de los pacientes con EA. Hay también escalas específicas para algunas alteraciones psicopatológicas, principalmente depresión (23) y ansiedad (24).

La valoración funcional, es decir, la repercusión de la enfermedad en las AVD es clave para el diagnóstico diferencial entre DCL y demencia. Uno de los tests más usados es el test del informador (TIN) (25). En este test el cuidador o familiar puntúa desde 1 a 5 en función del grado de empeoramiento, y pretende detectar cambios funcionales a través del tiempo.

Entre las escalas globales de valoración de la demencia destaca la Escala de deterioro global (GDS) (26) y la Evaluación del estado funcional (FAST) (27). Ambas escalas son complementarias y el FAST se aplica, en general, como parte de la escala GDS. La escala FAST describe 7 fases desde la normalidad hasta las fases más graves de la demencia. La fase 6 se divide en 5 subfases y la fase 7 en 6 subfases (Tabla 1).

Tabla 1: Escala Funcional FAST (27)

FAST	Diagnóstico	Características
1	NORMAL	Normal
2	QSM	Dificultades subjetivas en el trabajo
3	DCL	Disminución de la capacidad organizativa.
4	EA leve	Disminución de la capacidad para realizar tareas complejas
5	EA moderada	Requiere asistencia para coger la ropa
6	EA moderada-grave	6a.- Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones. 6b.- Requiere ayuda para bañarse. 6c.- Incapacidad para el manejo de la mecánica del váter. 6d.- Incontinencia urinaria. 6e.- Incontinencia fecal.
7	EA grave	7a.- Capacidad limitada para hablar 7b.-Una sola palabra inteligible 7c.- No puede andar sin ayuda personal. 7d.-No puede estar sentado. 7e.- No sonríe. 7f.- No mantiene la cabeza erguida.

2.2. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El diagnóstico durante la vida del paciente con EA es de probabilidad, excepto en los raros casos en que se dispone de la demostración de la mutación en pacientes con una mutación hereditaria. Los criterios diagnósticos han sido establecidos por distintos organismos o entidades: por la Asociación de Psiquiatras Americanos en el “Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales”, DSM-IV (28); por la OMS en la “Clasificación Internacional de las Enfermedades”, CIE-10 (29); el Grupo Estudio de Neurología de la Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, SEN; y los criterios del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y de la Asociación de Enfermedad de Alzheimer, NINCDS-ADRA (30).

Entre todos estos criterios diagnósticos de la EA destacan los propuesto por el DSM-IV para su utilización en la clínica y los criterios NINCDS-ADRA para su utilización en investigación clínica desde hace más de 30 años. Estos criterios, en general, tienen una sensibilidad alrededor del 80%, pero la especificidad baja a alrededor del 70%, diagnosticando erróneamente un alto porcentaje de pacientes, principalmente en las fases más precoces de la demencia. Los recientemente publicados criterios DSM-5 aportan algunos cambios respecto al DSM-IV con algunas críticas sobre la patología psiquiátrica en general y sobre la demencia en particular.

El diagnóstico de certeza se basaba en la demostración de las lesiones anatómo-patológicas características de la enfermedad en pacientes que cumplieran los criterios diagnósticos clínicos previos.

Para el diagnóstico de EA se exige el diagnóstico diferencial con otros síndromes, entre los que destacan: el deterioro cognitivo leve (DCL), en el cual las quejas cognitivas son objetivadas pero no producen alteraciones funcionales; las quejas subjetivas de memoria (QSM), en las que las quejas de memoria no son objetivadas. Además, el retraso mental, que no es adquirido en la edad adulta; el síndrome confusional, que presenta alteración de conciencia; la depresión y finalmente, el consumo de fármacos o tóxicos.

Esta dificultad diagnóstica es debido a enfermedades que puedan simular una EA o a factores de confusión, ya que el diagnóstico se realiza por exclusión. Además el diagnóstico se realiza demasiado tarde, como lo demuestra el hecho de que hasta el 70% de los familiares sospechaban ya el diagnóstico cuando se lo comunica el médico, por encontrarse en una fase leve-moderado o incluso moderada de la EA (31). Ante la necesidad de diagnosticar la EA precozmente, principalmente en el campo de la investigación, Petersen (32) con su concepto de deterioro cognitivo leve (DCL) supuso un gran paso para clasificar a los pacientes con alteraciones cognitivas, pero aún sin demencia. El DCL se caracterizaría por un deterioro cognitivo objetivo, principalmente de memoria sin alteración funcional. Se clasifica el DCL según el o los dominios afectos: amnésico o multidominio. Los DCL más predictivos de EA serían el DCL amnésico aislado o DCL amnésico multidominio. Aproximadamente el 50% de los

DCL a los tres años de seguimiento evoluciona a demencia (33). No obstante, este nuevo constructo, no proporcionaba datos específicos sobre la metodología a aplicar para realizar el diagnóstico.

Posteriormente, Dubois (34) con su concepto de EA prodrómica, supuso un nuevo salto, no tanto conceptualmente, pues viene a incidir en la fase previa a la demencia, sino por los criterios diagnósticos operativos que propone. Este concepto insiste en la necesidad de diagnosticar la EA no en la fase de demencia, caracterizada por la dependencia en las AVD y que implica un daño neuropatológico intenso y extenso; sino en la fase pre-demencia, donde aún no hay deterioro funcional o si lo hay, no es significativo. La EA prodrómica vendría definida por un síndrome amnésico de tipo hipocampal con uno o más de los siguientes biomarcadores: atrofia temporal medial en RMN, biomarcadores en LCR, alteraciones características en SPECT o PET, mutación genética autosómico dominante. Este síndrome amnésico de tipo hipocampal se caracteriza por alteración de la memoria episódica evaluada mediante tests cognitivos. Utilizando estos biomarcadores se puede hacer el diagnóstico “in vivo” de forma más específica sin tener que recurrir a términos como probable. De esta forma la EA pasa de ser una entidad clínico-patológica a una entidad patofisiológica con varios síndromes clínicos, siendo posible definir un estadio preclínico y establecer biomarcadores (Figura 1).

Esto ha llevado al Instituto Nacional del Envejecimiento (NIA) a establecer los criterios para el diagnóstico, solo en la investigación y no aplicable aún a la clínica, de la EA en sus distintas fases (Figura 1): EA pre-clínica (35), EA pre-demencia o prodrómica (36) y EA en fase de demencia (37). Consideramos que lo más destacado y a la vez controvertido de la NIA para el diagnóstico de EA prodrómica, es la inclusión de las quejas subjetivas de memoria. Además los biomarcadores no son requeridos para el diagnóstico, aunque si están presentes, si lo apoyarían.

Tabla 2: Criterios diagnósticos en cada fase de la EA (20-22)

FASE EVOLUTIVA DE LA EA		CLÍNICA	MARCADORES	OTROS
EA preclínica	Asintomático en riesgo	NO	SI	
	Pre-sintomático	NO	NO	Mutación AD monogénica
EA predemencia	Síndrome amnésico		SI	
EA demencia	Demencia		SI	

2.3. PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

Las pruebas complementarias que se solicitan, actualmente en la consulta de Neurología, son para excluir otras patologías o demencias de otro origen. Estas incluyen: estudios de neuroimagen morfológica o funcional, analítica de sangre completo con vitamina B12, ácido fólico y hormona estimulante de tiroides. En algunos casos concretos se solicita serología luética o serología VIH (38).

Entre las pruebas de imagen morfológica, la tomografía axial computerizada (TAC craneal) destaca por su eficiencia y rapidez, aunque su capacidad de aumentar la especificidad diagnóstica es baja. Por este motivo, en algunos casos, estaría justificada la realización de una resonancia magnética nuclear cerebral (RMN cerebral), que es una prueba que aumenta la especificidad diagnóstica de la EA midiendo la atrofia mesial temporal e hipocampal, y con estudios de volumetría. Es más cara y requiere más colaboración por parte del paciente.

La tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT) cerebral, estudia el flujo regional cerebral local mediante 99mTc-HMPAO y, actualmente sigue siendo el examen de neuroimagen funcional más utilizado por su amplia disponibilidad. Su especificidad para el diagnóstico de EA es relativamente baja, aunque puede ser útil para diferenciar de otras demencias (39). La tomografía por emisión de positrones (PET) es otra prueba con isótopos radiactivos que nos muestra según la sustancia marcada, hipo-metabolismo de las regiones parieto-temporales o depósitos de amiloide, según la sustancia marcada sea glucosa (FDG-PET) o amiloide (amiloide-PET) respectivamente. En el primer caso se trata de un marcador de neurodegeneración y en el segundo de patología específica de EA (40). El primer marcador de amiloide fue desarrollado por la Universidad de Pittsburgh, el PiB PET(41) marcado con carbono (C^{11}). Posteriormente surgieron otros marcadores de amiloide con Flúor 18, de mayor tiempo de vida media, que ya están disponibles en el mercado: Florbetapir y Florbetaben (40), así como marcadores de ovillos neurofibrilares (42). En cualquier caso a pesar de su gran valor para el diagnóstico (43), aún no forman parte de la práctica clínica habitual por su elevado coste y falta de estandarización de sus resultados (44). Las Sociedades Española de Medicina Nuclear y la Sociedad Española de Neurología han establecido unas recomendaciones para el uso adecuado de los biomarcadores de imagen PET, limitando su uso clínico a casos que supongan incertidumbre diagnóstica que tenga repercusión diagnóstica o terapéutica (45).

La punción lumbar constituye una técnica diagnóstica cruenta pero muy accesible para la detección de biomarcadores de patología específica de EA como amiloide A-beta 42 o marcadores de neurodegeneración como tau-total y tau-fosforilada, cuya alteración contribuye al diagnóstico de EA en fases predemencia (46). El descenso de A-beta 42 y el aumento de tau-total y tau-fosforilada en LCR tienen un alto valor predictivo para identificar los casos de EA-prodrómica en pacientes con DCL. No obstante actualmente su uso se limita a investigación (47, 48).

La utilidad de los biomarcadores, podría ser en tres aspectos: para diagnóstico, para estadiaje o para monitorizar respuesta a fármacos. Sin embargo, los criterios requieren aún mayor desarrollo, caracterización, protocolización, normalización y comparación entre ellos; y además no todos los centros disponen de los recursos

económicos y logísticos necesarios para el estudio de estos biomarcadores. En un futuro, nos permitirán el diagnóstico en fase preclínica y prodrómica principalmente, pero también en fases iniciales de la demencia por la EA, con una especificidad bastante alta, a pesar de las dificultades que representan la heterogeneidad de perfiles cognitivos en ancianos. El impulso definitivo para el uso de estos biomarcadores en la práctica clínica vendrá dado por la aprobación de un fármaco con potencial modificador de la evolución de la EA. Los biomarcadores con más futuro en la práctica clínica, actualmente, son los de neuroimagen y los de LCR. Los biomarcadores genéticos determinantes de la EA son muy específicos pero afectan a muy poco número de casos, los que aumentan el riesgo de EA solo contribuyen a aumentar la probabilidad diagnóstica de EA. La determinación de biomarcadores en otros fluidos distintos del LCR no es útil para el diagnóstico (Tabla 3). Actualmente los beneficios de la precocidad del diagnóstico para el paciente son limitados, aunque evidentes a nivel médico, psicológico y social (48).

Tabla 3: Biomarcadores en la Enfermedad de Alzheimer (49)

BIOQUIMICOS	SANGRE	
	LCR	Abeta-42 baja Tau y fosfo-tau elevadas
	OTROS	
NEUROIMAGEN	MORFOLÓGICO	RMN volumétrica Tensor de difusión
	FUNCIONAL	FDG-PET, PiB-PET SPECT RMN funcional Espectroscopia
GENÉTICOS	Determinantes de la EA	Mutaciones APP, Mutaciones PS 1, PS 2
	Aumentan el riesgo de EA	Alelos E4 de APOE Mutaciones: PICALM, CLU, CR1*

APOE = apolipoproteína E, FDG-PET : PET de Fluor-deoxi-glucosa; PiB-PET: PET de Pittsburgh Compound B, gen CLU (clusterin), gen CR1 (componente del complemento 3b/4b, receptor 1).

Se desaconseja la práctica de biopsia cerebral para el diagnóstico de la EA, aunque esta puede ser razonable si hay sospecha clínica de patología no degenerativa susceptible de tratamiento específico.

2.4. ABORDAJE INTEGRAL, MULTIDISCIPLINAR Y CONTINUADO.

Los tratamientos disponibles en la actualidad, farmacológicos y no farmacológicos (TNF), permiten una mejora en la cognición, funcionalidad o calidad de vida del paciente, y una reducción del impacto económico y social de la enfermedad. Los cuidados a esta enfermedad incurable son actuaciones obligadas derivadas del conocimiento científico, de la experiencia personal y del sentido común, mientras que los fármacos y las TNF estandarizados deben estar basadas en el conocimiento científico. Así algunos proponen un modelo de tratamiento dinámico e interactivo donde los cuidados vayan englobando todos los tratamientos que demuestren eficacia y seguridad (50).

En la actualidad, el tratamiento específico de la demencia por EA es sintomático, con una eficacia reconocida, pero modesta de los fármacos IACE y de la Memantina (51). La elección de un IACE concreto, en la fase leve o moderada, está supeditada a las características y preferencias del usuario (38, 52). En la fase moderada o grave la Memantina mejora los síntomas conductuales y reduce en 52 horas mensuales las horas de cuidado en estos pacientes (53). Además en la fase leve de la EA está indicado el uso de un “alimento de uso médico especializado” (ADUME) que contiene antioxidantes, vitaminas del complejo B, colina, uridina y ácidos grasos omega-3, que aumentan la interconexión neuronal y con mejoría de las funciones cognitivas (54, 55). Hasta octubre 2014, había 484 ensayos clínicos abiertos en todo el mundo en pacientes con EA (56). Además del tratamiento específico referido anteriormente, disponemos de múltiples tratamientos psicotrópicos para las alteraciones conductuales y psicopatológicas, con eficacia a largo plazo no demostrada y marcados efectos

secundarios (57). Por estos motivos este tratamiento psicotrópico debe usarse si fallan las medidas no farmacológicas (38).

El apoyo y la información sobre todos los aspectos de la EA a lo largo de su evolución, tanto al paciente como al cuidador, forma parte de la buena práctica médica según consenso de expertos (38). Es de especial relevancia que los familiares reciban una buena información y formación sobre la enfermedad en general, y sobre las alteraciones conductuales, de tal manera que les permita desarrollar una labor de coterapeuta en su manejo y en su prevención, así como una mejor colaboración con los servicios socio-sanitarios (58). La implicación activa del cuidador en los programas de intervención no farmacológica disminuye la carga del cuidador y retrasa la institucionalización (59). Habría un empeoramiento anual del MMSE de 0.7 puntos, frente a los 2 puntos habituales, en los pacientes cuyos cuidadores utilizan estrategias de afrontamiento, por disminución de las alteraciones psicopatológicas, principalmente en los cuidadores hijos (60, 61). Lo que redundaría en el hecho de que un mejor cuidado informal hace que el empeoramiento progresivo de la demencia sea menor. No hay datos claros de que las intervenciones sobre los cuidadores, presenciales o a distancia, reduzcan la hospitalización (62).

Las TNF hacen referencia a las intervenciones no químicas que se utilizan para mejorar la calidad de vida los usuarios, paciente-cuidador, y que han demostrado en diversos ensayos clínicos su eficacia, y que en algunos casos es comparable a los fármacos (63, 64). Estas TNF ofrecen algunas ventajas como son, muy buena relación coste-beneficio, ausencia prácticamente absoluta de efectos secundarios, gran variabilidad y diversidad de estas TNF, su adaptabilidad a usuarios concretos, posibilidad de aplicación por personal no médico, incluso familiares entrenados. El principal inconveniente sería la dificultad de reproducir su beneficio en ensayos clínicos aleatorizados dada la heterogeneidad de las actuaciones, dificultad para acordar cuál es el tipo de actividad que puede considerarse un “placebo” o “control”, el elemento “ciego” solo puede ser aplicado a los evaluadores de los resultados, prácticamente nunca al usuario ni al Neurólogo, duración del estudio, intensidad de la intervención (38, 64, 65).

2.5.- SEGUIMIENTO CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Los pacientes con diagnóstico de EA, como enfermedad crónica, deben tener un seguimiento protocolizado. Este seguimiento debe establecerse sobre la base de utilidad, competencia del profesional, eficacia y eficiencia. En el protocolo de seguimiento se deben determinar las siguientes variables (66):

- Modos de seguimiento: presencial o a distancia, básicamente telefónica, pero también podría ser a través del correo electrónico, foros, entre otros.

- Lugares donde se asiste y profesional que asiste al usuario: en domicilio, en el Centro de Salud, o en el Hospital; por el Médico de Familia, Enfermería de Enlace de Atención Primaria, Trabajador Social, Enfermería de Enlace Hospitalaria, Neurólogo, Psiquiatra o Geriatra.

- Frecuencia de la asistencia reglada, mensual, trimestral, semestral o anual; o asistencia a demanda del usuario.

El concretar las variables anteriores correspondería a los profesionales de los servicios socio-sanitarios de cada entorno, según las recomendaciones establecidas por las evidencias científicas, los recursos disponibles y atendiendo a las demandas expresadas por los usuarios. Una vez establecido el protocolo de seguimiento este debe ser flexible y adaptarse, en cada usuario, a variables difíciles de sistematizar: evolución clínica del paciente, objetivos del seguimiento, cuidador principal y entorno familiar (66).

Respecto al seguimiento por el Neurólogo en el Hospital de los pacientes con diagnóstico establecido de demencia por EA, no hay consenso, remitiéndonos a recomendaciones de expertos y criterios de consenso de la Sociedad Española de Neurología (38) o del grupo que elaboró el proceso asistencial integrado Demencia en Andalucía (67) o según el consenso de los Neurólogos Valencianos plasmado en el Plan de Asistencia Integral a los pacientes con EA y otras demencias (66). Este seguimiento estará en relación con el grado de dimensionamiento del Servicio de Neurología, de la Consulta Monográfica de Demencias o preferiblemente de la Unidad de Demencias. En general al inicio del tratamiento sintomático específico de la EA se recomienda una revisión a los 4-6 meses para valoración de tolerancia; en fases leves o moderadas de la EA se establece como adecuada una revisión presencial cada 6 ó 12 meses. En fases avanzadas de la EA se establece seguimiento a demanda de forma presencial o a distancia, generalmente por vía telefónica.

El tiempo mínimo recomendable para visita de revisión según recomendaciones de consenso de la SEN sería de 20 minutos, y el mínimo exigible de 15 minutos (68). En nuestro hospital, Hospital Virgen de la Victoria, en las consultas de Neurología, las revisiones se establecen cada 15 minutos.

3. LOS CUIDADORES. CALIDAD DE VIDA

3.1. EL CUIDADOR PRINCIPAL

En todas las patologías el entorno familiar es importante, pero en la EA este juega un papel crucial, desde el inicio de la demencia, contribuyendo al diagnóstico al detectar los problemas de memoria que el paciente minusvalora o intenta disimular; pasando por una supervisión en la fase moderada de la enfermedad, velando por los intereses del paciente; para terminar ayudando en las AVD básicas del paciente. Todo este proceso exige que el entorno familiar, y principalmente el cuidador se adapte desde el punto de vista emocional a la pérdida progresiva del familiar querido y a la mayor demanda de cuidados (Tabla 4).

Tabla 4: Cambios en pacientes y cuidadores en el curso de la EA (69)

Etapas de la demencia	Cambios comunes experimentados por personas con demencia	¿Qué hacen los cuidadores?
Fase temprana	<ul style="list-style-type: none"> Se toman olvidadizos, especialmente en relación a cosas que acaban de ocurrir. Pueden tener dificultades en la comunicación, tal como para encontrar palabras. Se pierden en lugares que le son familiares. Pierden la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estación. Tienen dificultades para tomar decisiones y manejar las finanzas. Tienen dificultades para llevar a cabo tareas complejas del hogar. Humor y comportamiento: <ul style="list-style-type: none"> o pueden estar menos activos y motivados o perder el interés en actividades y pasatiempos; o pueden mostrar cambios de humor, incluyendo depresión o ansiedad; y o pueden reaccionar con enojo o agresividad inusual. 	<p><i>Los miembros de la familia se dan cuenta de los cambios y pueden indicar a la persona que busque una evaluación (en fase pre-diagnóstico).</i></p> <p><i>Los cuidadores están conscientes de su papel de cuidador (con frecuencia como resultado del diagnóstico).</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Proporcionan apoyo emocional siguiendo el diagnóstico y cuando la persona está deprimida o ansiosa. Menciona y recuerda a la persona eventos, tareas y otras cosas para ayudarles a mantener la independencia y el nivel de involucramiento. Proveen asistencia con actividades instrumentales (v.g. finanzas personales, compras).
Fase media	<ul style="list-style-type: none"> Se convierten en personas muy olvidadizas, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. Presentan dificultades en la comprensión del tiempo, fecha, lugar y eventos; pueden perderse en la casa o en sus comunidades. Se incrementa la dificultad en la comunicación (al hablar y en la comprensión). Necesitan ayuda con el cuidado personal (v.g. el uso del baño, lavarse, vestirse). Incapacidad de preparar comida, cocinar, limpiar o comprar. Incapacidad de vivir por sí solo, sin un apoyo considerable. Cambios de conducta: deambular, repetir preguntas, hablar en voz alta, aferrarse, alteraciones del sueño, alucinaciones (ver o escuchar cosas que no están allí). Pueden mostrar un comportamiento inapropiado en casa o en la comunidad (v.g. desinhibición, agresión). 	<p><i>Los proveedores de cuidados están al tanto de su papel de supervisores.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Usan estrategias de comunicación para ayudar a entender. Ayudan a llevar a cabo el cuidado personal. Proveen ayuda con otras actividades diarias, tales como la preparación de alimentos, ayudarlos a vestirse de manera apropiada. Responden y manejan alteraciones conductuales y comportamientos inapropiados.
Fase avanzada	<ul style="list-style-type: none"> Usualmente no están al tanto del tiempo y lugar. Tienen dificultad para entender lo que está pasando. Incapacidad de reconocer a familiares, amigos, objetos familiares. Incapacidad de comer sin asistencia, pueden tener dificultad para tragar. Se incrementa la necesidad de cuidados personales (bañarse y usar el inodoro). Pueden tener incontinencia de la vejiga y de los esfínteres. Cambio en la movilidad, pueden ser incapaces de caminar o pueden estar confinados a una silla de ruedas o cama. Cambios de conducta, pueden aumentar e incluir agresión hacia el cuidador, agitación no verbal (pateando, golpeando, gritando, o gimiendo). Incapacidad de encontrar cosas en la casa. 	<p><i>Demandas significativas en los cuidadores pues el destinatario se convierte en una persona dependiente y pierde la capacidad de comunicar sus necesidades y deseos</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Proveen cuidados, apoyo y supervisión todo el día. Proveen asistencia completa para comer y tomar alimentos. Proveen cuidado físico completo (bañarse, usar el inodoro, ayudarlos a vestirse y movilizarse). Manejan problemas conductuales.

La atención a la EA durante muchos años se ha centrado únicamente en el estudio de la entidad morbosa y del paciente enfermo. Nos ha costado mucho reconocer la importancia de las personas próximas física y emocionalmente al paciente, y que también sufren la enfermedad, quizás la clave ha sido el tomar conciencia de que no existe y no va a existir, ni a corto ni a medio plazo, un tratamiento curativo de la enfermedad. Las reacciones de los cuidadores ante un familiar con EA pueden ser muy variables, según gran diversidad de factores, y suelen pasar por varias fases, según el agravamiento de la demencia: sorpresa, perplejidad y angustia; miedo e impotencia; soledad, cansancio y aislamiento; dificultades económicas y legales; tensión familiar y sentimientos de culpabilidad.

El diagnóstico de demencia, por definición, implica un deterioro en el grado de funcionalidad de la persona (criterios diagnósticos DSM-IV) determinando que el paciente, presente una discapacidad y una dependencia progresivas. La definición de discapacidad viene determinada por el contexto y está influenciado por aspectos fisiológicos, psicológicos, sociales, políticos y económicos. El Consejo de Europa en 1998, define la dependencia como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las AVD que viene determinada por una discapacidad. Aunque esta definición no precisa en qué actividades se requiere la ayuda ni qué tipo de ayuda necesita. La discapacidad que más afecta a la realización de las AVD básicas es la que está más relacionada con la dependencia. La ley de ayuda a la dependencia establece 3 grados: grado I- dependencia moderada: requiere ayuda al menos una vez al día para AVD básicas; grado II- dependencia severa; y grado III- gran dependencia: requiere cuidador permanente). La dependencia en fases leves y moderadas está más ligada a la edad y a las alteraciones funcionales, mientras que en fases avanzadas lo estaría a las alteraciones cognitivas y conductuales (70).

Además hay que añadir la discapacidad ligada a comorbilidad debida a otras patologías frecuentes en las edades avanzadas de la vida. En general, la discapacidad y dependencia a largo plazo en las personas mayores se debe a la demencia. Se estima que el curso clínico de la demencia de la EA dura aproximadamente 12 años, de los cuales el 80% de ese tiempo transcurre en el entorno familiar. Esta dependencia en el ambiente familiar implica que, aunque la EA la padece el paciente desde el punto de vista

biológico, la EA la sufren todo su entorno, constituido principalmente por los familiares, pues son estos habitualmente los que soportan los efectos negativos de la discapacidad y dependencia. Los efectos negativos que el cuidado ejerce sobre los cuidadores abarca muchos aspectos: alteración de salud física, alteraciones psicológicas, deterioro de calidad de vida y pérdida económica (71-73). Además, por su elevada prevalencia tiene gran impacto en la sociedad en general (69).

La carga que representa la enfermedad es el conjunto de problemas físicos, con aumento de riesgo de mortalidad y de comorbilidad, problemas mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de pacientes con EA y que afecta a sus actividades diarias (74). Se pueden distinguir dos tipos de carga: carga subjetiva o reacción emocional del cuidador, y una carga objetiva, relacionada con el tiempo de cuidados-supervisión, que viene determinada por los cambios comportamentales. En las demencias en general la carga subjetiva es mayor que la objetiva (75), y la carga es mayor en las enfermedades mentales que en las enfermedades físicas (76). Según un estudio realizado en Francia, Alemania y Reino Unido a 1497 pacientes-cuidadores dentro del estudio GERAS se han identificado distintos factores relacionados con ambos tipos de cargas. Entre los factores comunes para ambos tipos de carga encuentran el estrés del cuidador y grado de funcionalidad del paciente. Los factores específicos de carga subjetiva fueron cuidador de edad joven, depresión en cuidador, cuidar a paciente varón y largo periodo de evolución. Y finalmente los factores relacionados específicamente con la carga objetiva fueron convivencia con el paciente, varón cuidador, hábitat rural, problemas de apatía y psicosis (77). El tiempo dedicado al cuidado se asocia a un aumento de depresión y reducción de la calidad de vida en los cuidadores (78). En España, sin distinguir fase de la enfermedad, se invierten 21,6 h por semana de dedicación en cuidados y 1,5 h por semana de trabajo perdidos por paciente con EA (79).

Los factores que intervienen en la aparición de carga del cuidador son muy diversos, pero se pueden clasificar en (80):

1) Relacionados con el paciente: son principalmente dos el tipo de demencia y la severidad de esta. Algunos tipos de demencia, como la demencia fronto-temporal y la

demencias por cuerpos de Lewy, inducen más carga que otros tipos de demencia. El estadio severo de la demencia que implica una mayor dependencia también determina mayor carga del cuidador. El sexo femenino, edad, posición del enfermo en la estructura del hogar, duración del cuidado, son factores menos claramente asociados. Los problemas de conducta son los que más intervienen en la aparición de estrés y sobrecarga (81). La presencia de alteraciones cognitivas, características de la EA, aumenta la carga del cuidador respecto a otras discapacidades (82).

2) Relacionados con el cuidador: edad, sexo, estado de salud, parentesco, profesión, nivel cultural, personalidad, experiencia y percepción del cuidador sobre su rol, estrategias de afrontamiento, estructura familiar, nivel socio-económico.

3) Otros factores: entorno rural o urbano, relación previa entre cuidador y paciente (4), apoyo formal que recibe la díada paciente-cuidador. Los cuidadores que tenían mejor relación con el paciente previo al diagnóstico de EA tenían menos carga, mayores habilidades para resolver problemas, comunicación más efectiva.

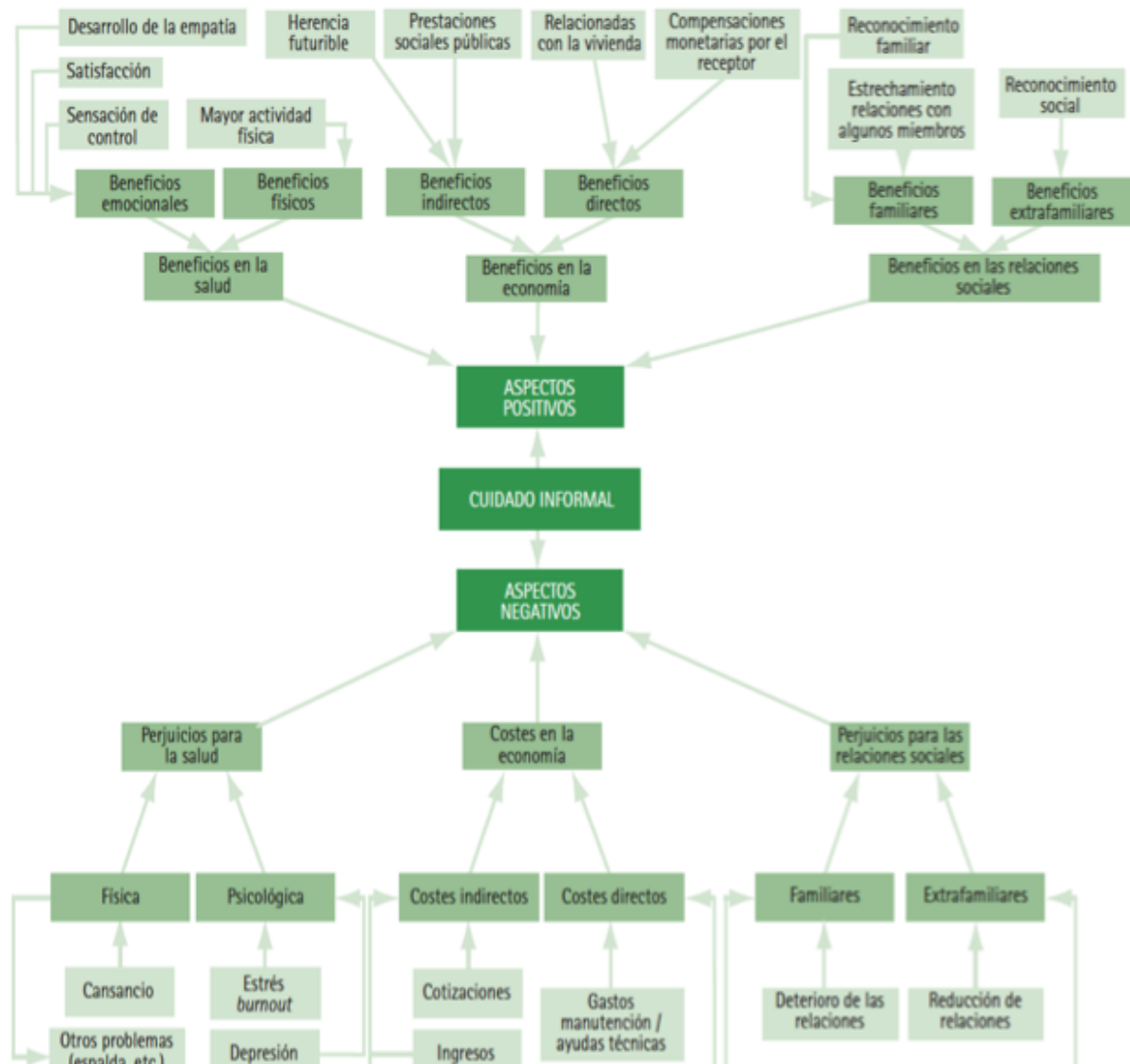
Para valorar la carga del cuidador tanto a nivel físico como psicológico hay distintas escalas, entre las cuales destacan la escala de Zarit (83), escalas de depresión, escalas de ansiedad y escalas de calidad de vida.

Los factores estresante o que aumentan la carga del cuidador vienen determinados principalmente por el tiempo de cuidados, las necesidades de atención del paciente y la clínica conductual-psicopatológica (69, 84). No obstante también se han identificado efectos positivos o gratificantes en relación con el cuidado (Figura 3): compañerismo, realización, placer, calidad de vida, considerando el cuidado como un “aprendizaje vital” (85, 86). Otro factor importante a tener en cuenta, respecto a las necesidades y carga de los cuidadores es el envejecimiento de los cuidadores, principalmente en el caso de los cuidadores coetáneos (87).

Un estudio de seguimiento de 330 cuidadores durante tres años identifica tres grupos de cuidadores: cuidadores de carga inicial alta y luego decreciente, cuidadores de carga moderada y luego creciente, y finalmente cuidadores de baja carga y luego

creciente. Los factores que aumentan la carga asociados al paciente fueron la presencia de alteraciones neuropsicológicas y mal estado funcional. Mientras que los que se relacionaban con el cuidador fueron: cuidador único, alteraciones psicopatológicas previas y convivencia con el paciente (88).

Figura 3: Factores que intervienen en el cuidado informal (89)



Este cuidado, llevado a cabo por la familia se ha dado en llamar “cuidado informal”, en contraposición a los cuidados formales proporcionados por el sistema socio-sanitario. Hemos de reconocer que resulta algo impropio etiquetar como “informales” a los cuidados que realizan los familiares, dado que lo suelen llevar a cabo

desde la formalidad y disponibilidad absoluta que exige la práctica cotidiana. Este cuidado informal tiene varias características que lo definen (90):

- 1) Lo realizan personas de la red social del paciente, no obligatoriamente de la familia;
- 2) Lo hacen voluntariamente y sin entidad intermediaria ni relación contractual ni verbal;
- 3) Puede mediar compensación o remuneración económica, pero esto no lo haría el cuidador fuera de su entorno (91);
- 4) relación afectiva con el paciente o, como mínimo, conocimiento previo de la persona;
- 5) duración prolongada (92).

A la persona que lidera u organiza estos cuidados se llama cuidador principal (CP). La elección del CP puede estar determinada por diversas motivaciones, teniendo cada una sus pros y sus contras: el demandado por el paciente, lo asume propio familiar, lo decide la familia, o es una decisión legal en el peor de los casos. Las motivaciones del familiar para ser el CP vienen dadas por los lazos emocionales directamente o por las obligaciones, legales o sociales, derivadas de ellos (93). El CP generalmente pertenece a la red familiar básica (hijos, hermanos o cónyuge) y más raramente a la red familia ampliada (familiares políticos, tíos, sobrinos, primos). No obstante, es importante dirigir la atención a la familia en su totalidad dado que la estructura, composición y funcionalidad de la unidad familiar son elementos claves en la asistencia “informal” al dependiente. Y además, atenderla a lo largo del tiempo, no sólo en un momento puntual, ya que la unidad familiar es una entidad dinámica e interactiva a lo largo de todo el tiempo de dependencia, cambiando no sólo la situación del paciente, sino también la situación personal de sus familiares.

Se podría definir el cuidado informal como “la prestación de servicios extraordinarios superando los límites de lo que es normal o habitual en las relaciones familiares, y que generalmente implica un gasto significativo de tiempo, energía o dinero, durante un periodo potencialmente largo de tiempo e involucrándose en tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que psicológicamente son estresantes y físicamente agotadoras” (84).

3.2. NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CUIDADORES

Los cuidadores informales requieren apoyo y atención formal por parte del sistema socio-sanitario, a lo largo de la EA, siendo las necesidades distintas según los propios usuarios y según la fase de la EA. Los cuidados informales deben complementarse con cuidados “formales” cuando se requieren tareas que exigen cierto grado de especialización, como la estimulación cognitiva, o cuando los cuidadores informales se no puedan responder a las demandas de cuidado. Se requiere que los servicios socio-sanitarios sean más flexibles y sensibles a las circunstancias familiares, sociales y económicas de los cuidadores informales y que adopten una actitud más proactiva en el diálogo con el cuidador (94). Hay que tener en cuenta que los cuidados formales proporcionados por la administración no siempre van a tener resultados positivos en el usuario, pueden, incluso, tener un efecto negativo en el cuidador informal atribuido a que socaba su identidad y el control de sus circunstancias, ligado a determinados contextos socio-culturales en relación con la EA. En determinados contextos socio-culturales los familiares se atribuyen la responsabilidad completa de cuidar a sus mayores, rechazando el discutir temas relativos a la EA fuera del ambiente familiar y rechazando la ayuda externa que se le pueda ofrecer, aun siendo muy necesaria (95-98).

En general los cuidadores informales de pacientes con EA reclaman y solicitan menos atención formal que en otras patologías (99, 100). En un estudio concluían que los motivos eran por desconocimiento o porque a pesar de conocer su existencia eran inaccesibles, innecesarios o demasiado caros (101). La decisión de los cuidadores informales sobre los recursos formales que utilizan y con qué intensidad, viene determinada por muchos factores emocionales, culturales, sociales y morales (94). Los cuidadores formales deben informar no sólo de los recursos disponibles, sino también de las ventajas, y posibles desventajas, que pueden aportar esos recursos, para diferenciar los cuidadores que creen que no necesitan apoyo formal de los que realmente no lo necesitan (102). La “negociación” de la intersección entre los cuidadores informales y los diversos responsables del apoyo formal es necesaria para una asistencia más eficiente (90, 95).

Las necesidades de los cuidadores son variables en cada cuidador y a lo largo de la EA, pero podemos destacar las siguientes: necesidad de información, ayuda práctica para el cuidado y ayuda para mantener su propia salud física y mental.

El usuario delega en los profesionales sanitarios el conjunto de servicios que le hacen falta al paciente, porque éste los desconoce. Los médicos hemos de gestionar la demanda del paciente y la convertimos en su “demanda derivada”. La mayoría de usuarios consideran insuficiente la información aportada por médicos así como los recursos proporcionados por las instituciones (103). Es fundamental la actuación sobre el cuidador previniendo y tratando el aislamiento social y mejorando la información sobre la enfermedad e instruyendo sobre el manejo del enfermo (104).

La continuidad de atención socio-sanitaria a la persona con demencia y a su familia debe de hacerse efectiva, para asegurar que en ningún momento la familia pueda sentirse desatendida (105, 106). Por estos motivos, junto con una profundización en el tratamiento integral de estos pacientes, la investigación en los últimos años, y de forma exponencialmente creciente, se está centrando en las TNF. El proceso patológico de la EA brinda una gran cantidad de oportunidades de intervención de tipo ambiental, social y terapéutico (64) , incidiendo sobre el cuidador, el paciente o ambos.

Dentro de la ayuda en el cuidado informal puede ser de varios tipos:

- 1) Apoyo material o instrumental, en las AVD básicas, cuidados físicos; e instrumentales, labores domésticas.
- 2) Apoyo informativo o estratégico, actuando de intermediarios, aumento la responsabilidad sobre la salud de los usuarios, incluso estando institucionalizados.
- 3) Apoyo emocional, difícil de mensurar, donde el cuidado se ejecuta como una actividad mental que implica un grado variable de preocupación.

La sociología establece distintas aproximaciones para la comprensión del fenómeno del cuidado, entendido como relación entre cuidador y persona cuidada. Esta relación se va modificando conforme aumenta el grado de dependencia y además por la peculiaridad en la EA, de que el paciente deja de reconocer a sus familiares. Serán la carga del cuidado y la ausencia de recompensa, las que provocan la búsqueda de

alternativas al cuidado informal, según la teoría del intercambio social. Esta relación esta muy influenciada por las variables socio-culturales, que son las que determinan en gran parte las necesidades, aspiraciones y expectativas de la sociedad en general, y de los cuidadores como integrantes de esta, en particular. Estas variables socio-culturales están cambiando y se considera un derecho y una obligación el cuidar al familiar dependiente, aunque no con la dedicación y abnegación de generaciones pretéritas. Este cambio está provocando una crisis de los cuidadores informales. Y han de ser los cuidadores formales, formados principalmente por instituciones socio-sanitarias y movimientos asociativos, los que han de suplir esta deficiencia. Por otro lado, en la intervención de distintos agentes e instituciones, destacan principalmente las asociaciones de pacientes, en concreto, la Asociación de Familiares de Alzheimer (AFA), transformando las necesidades de este colectivo en demandas ante la administración y la sociedad en general. Hemos de considerar que cada persona con demencia y su núcleo de convivencia tiene características y necesidades distintas que exigen una atención individualizada (107).

La guía NICE recomienda programas de evaluación periódica y de cuidado al cuidador entre los que incluye apoyo telefónico o por Internet. Dichas intervenciones de apoyo podrían ser eficaces tanto a nivel de prevención como de tratamiento de las consecuencias de la carga (105).

Según la encuesta hecha a cuidadores en Andalucía, los responsables de cubrir las necesidades de mayores discapacitados y crónicos debe recaer en la administración pública y en las familias, y más del doble consideran antes la administración pública que las familias (108).

3.3.- CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

En las enfermedades crónicas necesitamos conocer los efectos de la enfermedad y su tratamiento en el usuario, así como la repercusión que tiene en su salud y funcionalidad. Además, estas percepciones nos ayudan a conocer mejor el equilibrio entre las ventajas y desventajas de cualquier intervención o tratamiento. Y deben ser especialmente valoradas por clínicos y dirigentes sanitarios para la toma de decisiones clínicas y administrativas respectivamente. Estas percepciones comunicadas por el usuario, ya sea paciente o cuidador, se denominan resultados comunicados por el paciente (en inglés, patient reported outcomes PRO); y son cada vez más utilizados en estudios de investigación clínica, estudios epidemiológicos y en evaluaciones económicas de las intervenciones (109). Los instrumentos utilizados para medir los PRO abarcan una serie de variables de medición que complementan a los clásicos indicadores clínicos o epidemiológicos y que incluyen: síntomas, estado de salud, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), satisfacción del usuario, cumplimiento, preferencias (110). No obstante, con frecuencia no existe una correlación alta entre medidas puramente fisiopatológicas y las medidas PRO, por lo cual habría que medir los dos aspectos para captar bien el impacto de la enfermedad y su tratamiento (111). A pesar de las limitaciones que presentan los PRO son muy útiles para hacer una medicina más centrada en el paciente.

En los estudios de intervención habrá que considerar los resultados comunicados por los usuarios, y en la EA la variable resultado elegida no debe ser únicamente la mejoría de la autonomía personal, sino también la calidad de vida en paciente medida a través del cuidador (112). Las autoridades reguladoras cada vez consideran más la utilidad de las medidas de CVRS, y es probable que lleguen a especificarse como variables principales en los ensayos clínicos (113).

La OMS define la salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia (114). Es de destacar su utilidad en enfermedades crónicas donde la supervivencia no es el único ni el más importante resultado de interés (115).

Cuando se estudia la calidad de vida de las personas desde una perspectiva del estado de salud, se conoce como calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y supone el relacionar la repercusión de los diferentes aspectos de salud en la calidad de vida: salud objetiva, funcionalidad, interacción con el medio, satisfacción del individuo y percepción de su propia salud (116). Hay varios modelos sobre los determinantes de la CVRS: modelo lineal de Wilson y Cleary (117), modelo de las ecuaciones estructurales de Forjaz (118). En este último modelo establece 4 tipos de determinantes principales de la CVRS: 1) variables socio-demográficas; 2) variables relativas al entorno social; 3) variables relativas al individuo: personalidad, hábitos de salud, alteraciones psicopatológicas; y 4) variables relativas a la enfermedad.

La CVRS es un concepto relativamente abstracto, multidimensional y muy ligado a la cultura, se podría definir como la percepción subjetiva, que posee el paciente, de los efectos del tratamiento y de su enfermedad en la vida diaria, el bienestar y el funcionamiento físico, psicológico y social (119). El concepto de CVRS se asocia, en el ámbito económico, al término de “Años de Vida Ajustados por Calidad” ó AVAC, que mide lo ventajoso de una determinada tecnología sanitaria respecto a otra. También se ha relacionado la CVRS con la salud percibida, incidiendo en su carácter subjetivo.

La medición de la CVRS es una necesidad para dar objetividad y comparabilidad a los resultados que se pretenden medir, y puede hacerse por muchos cuestionarios. Estos cuestionarios deben de cumplir, en el mayor grado posible, una serie de condiciones psicométricas que confirmen su utilidad (120-122). Los cuestionarios que disponemos para medir la CVRS pueden ser globales o multi-ítems, pero en general, todos cubren los dominios físico, afectivo y social. La demostración de una mejoría en la CVRS requiere demostrar una mejoría en la mayoría de las dimensiones que la componen. La forma de administración del instrumento puede ser diversa: lápiz, electrónica, teléfono; según algunos estudios los resultados serían similares (123), aunque podría haber algunas diferencias entre los instrumentos hetero-administrados y los auto-administrados (124).

Los cuestionarios de la CVRS tiene algunos puntos débiles, que son objeto de crítica: dan demasiada importancia a la función, la multidimensionalidad le quita concreción, proporcionan puntuaciones globales en los instrumentos o por dimensiones, confunden salud con calidad de vida, amplio rango de significados, variaciones transculturales, el valor asignado a un beneficio determinado puede depender del usuario, llamada variación interindividual e incluso en distintos momentos, variación intraindividual (125).

Los instrumentos que miden la CVRS son muy variados y se pueden clasificar según distintos criterios:

1) Según a quienes se apliquen:

- Genéricos si es aplicable a la población general; son las más adecuadas para poder comparar CVRS en distintas situaciones, ya sean patológicas o no.

- Específicos si se aplica a situaciones concretas bien sea una enfermedad; un síntoma, como el dolor; un estado funcional, como demencia o discapacidad; o una característica poblacional, como adolescentes o mayores. Estos solo son aplicables a las poblaciones para los que fueron diseñados y por esto son más sensibles al cambio, aunque sus resultados son menos comparables.

2) Según midan perfiles de salud de forma ordinal o además midan preferencias, en este último caso a través de escalas cardinales se pueden calcular utilidades, años de vida ajustados por calidad y razones incrementales coste-efectividad de dos o más intervenciones (126).

3.4. CVRS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La CVRS en la demencia tiene una serie de particularidades inherentes a la propia enfermedad que han hecho que la investigación en este campo se haya retrasado y no haya una escala específica para demencias universalmente aceptada como la OMS ha creado para discapacitados o para mayores. La complejidad de la enfermedad y la necesidad de estudiar aspectos subjetivos del individuo enfermo, hace difícil su

valoración. Los determinantes principales de la CVRS en la demencia son los trastornos neuropsicológicos, la discapacidad y la gravedad de la demencia (127). Brod et al. agrupa estos determinantes en dos grandes grupos (128):

1) Determinantes del contexto:

- Clínica de la demencia
- Comorbilidad
- Ambiente físico y social
- Características socio-demográficas individuales

2) Determinantes de funcionamiento y conductuales.

No obstante, en fases leves y moderadas de la EA los pacientes son capaces de hablar y comentar sobre su calidad de vida de forma fiable y significativa, aunque los componentes de la CVRS varían de forma variable según el deterioro cognitivo, no es este el único determinante de la calidad de vida, y probablemente no sea el más importante. Según diversos estudios, su grado de predicción es variable, desde asociación moderada (129), a débil o nula (130, 131). En general los cuidadores refieren peor funcionalidad y calidad de vida en los pacientes, respecto a las valoraciones dadas por los pacientes, siendo el mayor acuerdo en aspectos objetivos y físicos (131). Otros factores que influyen negativamente en la valoración de la calidad de vida de los pacientes son la edad avanzada, el sexo femenino (132) y el parentesco, peores valoraciones hijos (131) o mujeres cuidadoras (133). Según los cuidadores, los factores principales asociados a peor CVRS son: la carga del cuidado, la dependencia para las AVD básicas y la presencia de alteraciones psicopatológicas como apatía y depresión (127, 134, 135). El resto de síntomas neuropsiquiátricos : conducta motora aberrante, agitación, agresividad, alucinaciones; están estrechamente relacionados con la sobrecarga del cuidador. Otros factores asociado a mejor percepción de CVRS por el cuidador fueron: cuando viven casados o en pareja, y cuando los cuidadores son la pareja en vez de los hijos.

Hay que tener en cuenta que la CVRS es sólo una medida de resultado que debe utilizarse con otras variables: clínicas y de discapacidad, entre otras; y debe ser evaluada en la persona con demencia a lo largo de todo el continuum asistencia, con el objetivo de entender la experiencia del usuario según evoluciona la demencia (136). En

los países que disponen de planes nacionales de demencia incluyen la CVRS como medida de resultado. Los fármacos IACE han demostrado mejoría cognitiva y conductual, pero no han demostrado mejoría de CVRS a los 12 ni a los 24 meses (137).

La aproximación al estudio de la CVRS en pacientes con EA incluye tres abordajes que no son excluyentes: 1) autoevaluación por el paciente; 2) evaluación a través de informador o cuidador; 3) observación de la conducta. La valoración preferible es la aportada por el paciente, por el componente subjetivo de la CVRS. Estas escalas son aplicables a pacientes únicamente en estadio leve o moderado, así sería muy interesante identificar los límites cognitivos, conductuales o funcionales dentro de los cuales, la impresión subjetiva del paciente tendría validez. Las valoraciones de la CVRS de los pacientes realizadas por los cuidadores, se ven afectadas por factores relacionados con el cuidador, como la carga del cuidado, creencias, expectativas de los cuidadores, entre los más destacados. En general, en estadios graves solo serían útiles algunos cuestionarios para pacientes o quizás mejor considerando la opinión del cuidador, e incluso del observador o evaluador. El grado de acuerdo entre paciente y cuidador-observador respecto a la CVRS es parcial, siendo, generalmente peor valorada por el cuidador-observador que por el paciente. Estas diferencias se acentúan en fases más avanzadas de la enfermedad. Sin embargo la evaluación al cuidador también presenta limitaciones, aportadas principalmente por la subjetividad de este. En fases muy avanzadas puede ser muy útil la observación directa de la conducta como indicador de CVRS, valorando aspectos no verbales como expresión facial, tono de voz, movimientos (138, 139).

Esta complejidad para la valoración de la calidad de vida en la demencia hace que se tengan que desarrollar cuestionarios específicos para la demencia, centrados en el paciente, lo que nos aportaría la parte subjetiva e individual de la calidad de vida, y que tengan en cuenta la opinión del cuidador y del observador experimentado. La principal ventaja de los instrumentos que cuentan con la versión del cuidador es que permite utilizar el instrumento en todas las fases de la demencia, pues es en las fases avanzadas donde suele haber más discrepancia entre la CVRS que percibe el paciente y la que le atribuye el cuidador. Los instrumentos específicos para la EA nos proporcionan más información y son más sensibles al cambio, por ello serían preferibles, frente a los

instrumentos genéricos, para detectar los cambios inducidos por los tratamientos y las intervenciones psicosociales.

Actualmente hay gran número de estudios transversales que estudian la CVRS en los pacientes con demencia, pero escasean los estudios longitudinales de uno y dos años, en los que no suele haber cambios significativos de CVRS sobre todo en los pacientes. Según la encuesta a los cuidadores, había descenso de CVRS en los pacientes y de forma paralela a la presencia de síntomas de depresión o psicosis (140, 141). En general en la valoración de la CVRS del paciente con demencia realizada por los cuidadores está subestimada respecto a la autovaloración del propio individuo, siendo peor las valoraciones cuando la realizan los hijos respecto a la realizada por la pareja.

No obstante, el gran reto futuro es crear un instrumento válido para todas las fases de la demencia basado en modelo conceptual de calidad de vida único, en el que se mida lo que realmente los pacientes consideran importante para su calidad de vida (139).

En general los cuestionarios de CVRS suelen identificar varias dimensiones, entre 5 y 8 generalmente, cada uno con varios ítems que lo determinan. En algunos casos estas dimensiones se agrupan en una puntuación única. Algunos cuestionarios se centran en la valoración de la CVRS en pacientes con demencia en fases avanzadas, mediante la valoración de conductas por un observador. En los últimos años se ha hecho un gran esfuerzo para la validación transcultural de muchos de los cuestionarios de CVRS en general y principalmente específicos para pacientes con EA. El curso evolutivo de la CVRS se relaciona con el grado de demencia, pero no sigue una evolución lineal, similar al del deterioro cognitivo o funcional.

Los instrumentos de CVRS genéricos más frecuentemente utilizados en la demencia figuran en la Tabla 5.

Tabla 5: Escalas de calidad de vida genéricas

INSTRUMENTO	SUJETO EVALUADO	COMENTARIOS	VALIDADO EN DEMENCIA EN ESPAÑA
Nottingham Health Profile (NHP) (142, 143)	Paciente Cuidador	No en demencia grave.	Baro et al. (144)
Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad, SIP(145)			
COOP/WONCA CHARTS (146)	Paciente	Breve y fácil comprensión.	
Duke Health Profile (DHP)	Paciente Cuidador	No útil en demencia avanzada.	
Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)	Paciente	Perspectiva individual. Entrevista.	
Health Status Questionnaire (HSQ)		39 ítems. 8 dominios.	
Short Form Health Survey (SF-36)(147)	Paciente	36 ítems. 8 dominios.	
Short Form Health Survey (SF-12)(148)		12 ítems. 2-3 minutos.	
The Assessment of Quality of Life (AQoL)(149)	Paciente Cuidador	No traducida. 5 dimensiones.	
World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL 100/BREF) (150)	Paciente		Lucas-Carrasco et al. 2011 (151)
Quality of Well-Being (QWB) (152)	Paciente Cuidador	No traducida Valora utilidades	
European Quality of Life Instrument (EQ-5D)(152, 153)	Paciente /Cuidador	Valora utilidades	Badía et al.(153) Díaz-Redondo et al. (154)
Health Utility Index 2 y 3 (HUI-2 y HUI-3) (155) (152)	Cuidador	Valora utilidades	

En lo que respecta a los instrumentos de CVRS específicos para demencia, hay muchas, la mayoría creadas en países de origen anglosajón y algunas validadas en España (Tabla 6). A falta de un instrumento específico de uso amplio internacionalmente, se debe elegir una u otra en función del objetivo del estudio. En todos los casos las puntuaciones se obtienen por la información obtenida de la entrevista con el paciente-cuidador.

Tabla 6: Escalas de calidad de vida específicas

INSTRUMENTO	SUJETO EVALUADO	COMENTARIOS	VALIDACIÓN EN ESPAÑA
Quality of Life- Alzheimer's Disease (QoL-AD) (156)	Paciente Cuidador	No valora entorno social. Recomendado grupo europeo INTERDEM(157)	León Salas et al. (158)
Dementia Quality of Life (DQoL) (128)	Paciente	No valora funcionalidad ni entorno social.	Lucas-Carrasco et al. (159)
Quality of life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) (160)	Cuidador	Útil en fases avanzadas	Garré-Olmo et al.(161)
Cornell Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) (162)	Paciente Cuidador	Puntuación global Con consideración cuidador Impresión entrevistador No valora entorno social	Lucas-Carrasco et al. (163)
Quality of life instrument for people with dementia (DEMQOL) (164)	Paciente Cuidador	Valora funcionalidad y cognición.	Lucas-Carrasco et al. (165)
Alzheimer Disesase Related Quality of Life (ADRQL) (166)	Cuidador		León-Salas et al. (167)

En nuestro país se ha estudiado la CVRS en pacientes con EA mediante la escala EQ-5D y concluyen que los aspectos funcionales se correlacionan más con la CVRS que con los aspectos cognitivos. Hay empeoramiento general en todas las dimensiones respecto a la población general, menos marcado en las dimensiones que valoran dolor y ansiedad. En ellos se realizó la escala con apoyo del cuidador principal, existiendo cierto consenso sobre la idoneidad de admitir como preferible la valoración de la CVRS del paciente la proporcionada por el cuidador (168-170).

3.5. ESCALA SF-36 EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La ausencia, en la actualidad, de tratamiento curativo para la EA hace que la atención a la demencia se centre en proporcionar bienestar y calidad de vida a pacientes y cuidadores.

La calidad de vida en la EA se puede evaluar en pacientes directamente o por medio de sus cuidadores o sus médicos o en general observadores entrenados; también se puede evaluar la CVRS de los cuidadores. La investigación de la CVRS en la demencia se ha dificultado por la creencia de que el deterioro cognitivo podía interferir con la capacidad de la persona para comunicar su propia evaluación (136). Esto ha cambiado en los últimos años por varios motivos: 1) sustitución de la visión paternalista de la medicina en general, y en particular en las demencias, por un nuevo modelo social de las demencias, centrado en la persona demente con deterioro cognitivo, pero conservando ciertas habilidades, capacidades y aptitudes; 2) inclusión de la CVRS en los ensayos clínicos como resultado por la Food and Drug Administration (FDA).

En general el acuerdo en las puntuaciones de CVRS entre pacientes y cuidadores es moderado, no obstante al tratarse de una medida subjetiva y dadas las características que definen a la CVRS, se prefiere la evaluación de la CVRS del paciente a través de escalas específicas.

Hay muchos estudios que ponen de manifiesto que cuidar a un paciente con EA implica una carga importante para los cuidadores, siendo una fuente importante de

problemas. La carga es mayor al cuidar pacientes con EA que pacientes con problemas físicos, este hecho quizás venga determinado por la disminución de la gratificación por parte del paciente, cambio de relaciones interpersonales paciente-cuidador , entre otros factores (171, 172) .

La CVRS de los cuidadores está más relacionada con alteraciones conductuales y disfunciones que con la carga objetiva, así en deterioro cognitivo leve y EA puede haber similar calidad de vida aunque la carga objetiva suele ser muy diferente (173). Las relaciones personales entre cuidador y paciente durante el desarrollo de la demencia, y las relaciones que existían antes de iniciarse esta, son elementos clave para el abordaje de un tratamiento integral (174). El grado de conciencia del estrés del cuidador por parte del paciente con EA es similar al que presentan otros pacientes crónicos, y no se relaciona con sus problemas de memoria (175). La presencia de alteraciones psicopatológicas en cuidadores hijos –no cónyuges- de pacientes con EA determina mayor rapidez del deterioro cognitivo en 161 pacientes a lo largo de un seguimiento promedio de más de 5 años (60).

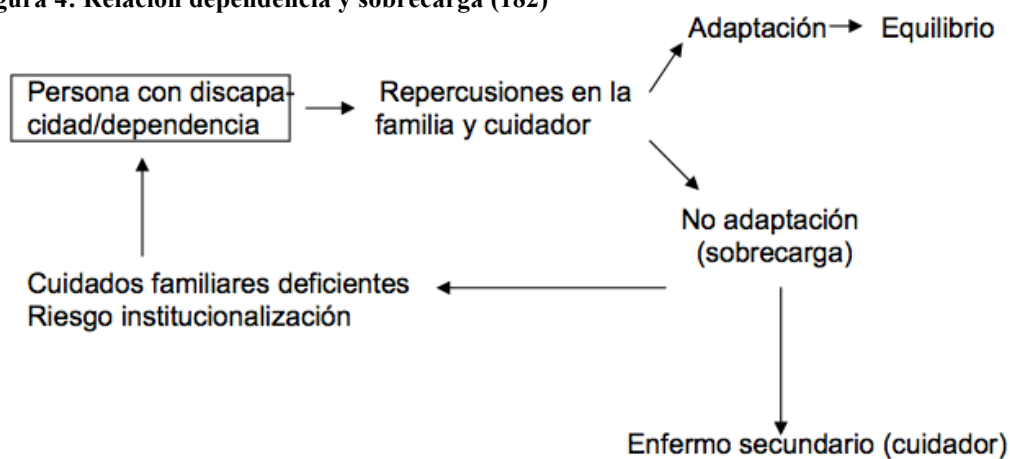
La carga y la calidad de vida de los cuidadores, además de ser importantes para el cuidador, representa un problema y un agravante en la progresión de la EA para el paciente. En un estudio prospectivo de seguimiento de 12 años en Utah destaca como modificadores de la progresión de la EA los factores en relación con la atención, incluyendo a los cuidadores. Una relación entre paciente y cuidador más estrecha reduce la caída del MMSE anual en 0,7-1 punto (176). Los cuidadores que presentan un enfoque centrado en resolución de problemas o afrontamiento tienen una caída anual en MMSE menor de 2 puntos (61). Todo esto incide en la idea de que el entorno del cuidado debe optimizarse mediante el tratamiento integral.

Todo esto suele producir una disminución de la calidad de vida del cuidador que está ligada invariablemente a la calidad de vida del paciente (177). Además la calidad de vida del cuidador es la principal variable predictora del ingreso (126, 178), de tal forma que la intervención sobre la depresión del cuidador consigue disminuir la institucionalización (179).

La importancia del cuidador ha hecho que en los últimos años se vea a este no solo como un recurso o como un co-trabajador, y se le forme, informe y apoye; sino como un cliente o usuario, con el objetivo de establecer servicios de apoyo y respiro para el cuidador y mejorar su calidad de vida y disminuir el impacto negativo del cuidar sobre su bienestar (180).

La sobrecarga se origina cuando la dependencia del paciente genera consecuencias sobre el entorno del cuidador y el resto de familiares a los cuales no son capaces de adaptarse adecuadamente (Figura 4). Los factores que determinan la adaptación o no, pueden ser muy diversos y entre ellos destacan el apoyo social y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores (181). Para facilitar esta adaptación los cuidadores formales deben tener un papel mas proactivo, con respuestas personalizadas a las complejas circunstancias familiares, sociales y económicas (90).

Figura 4: Relación dependencia y sobrecarga (182)



La SF-36 se puede utilizar para valorar CVRS en los pacientes con EA con ciertas limitaciones: para pacientes con MMSE > 16 y que no presenten anosognosia de sus déficits (183), en casos de pacientes que no cumplen estas condiciones se requiere la ayuda del cuidador (184). Un estudio valoró 80 diadas paciente con EA leve-moderada y cuidadores durante 18 meses y se valoró la divergente evolución de la calidad de vida, medida con QoL-AD, en cada usuario, y asociado a distintos factores que empeoran la calidad de vida: paciente mujer y joven, psicopatía, carga del cuidador, uso de fármacos, AVD, cognición (127, 185). La discrepancia en la CVRS entre cuidadores y pacientes se atribuye generalmente a la anosognosia, pérdida de memoria, dificultades de

comunicación y razonamiento (127, 186, 187). La CVRS en pacientes y cuidadores se asocian de forma moderada y se relacionan con distintos factores: ánimo y capacidad funcional del paciente; carga del cuidador y capacidad funcional del paciente en el CP (188). Los cambios de CVRS a lo largo del tiempo dependen de muchas variables difíciles de determinar y predecir. No hubo grandes cambios en un año, medido con QOL-AD (189). Muchos estudios de intervención mejoran aspectos relacionados con la carga del cuidador: ánimo, autoeficacia, confianza, aunque la carga del cuidador en sí misma la modifican poco (190). La depresión en pacientes o cuidadores no ha mostrado mejoría en un grupo de intervención (191). Las alteraciones psicopatológicas y conductuales no se correlacionan bien con la calidad de vida en los cuidadores medida mediante QoL-AD (192).

Martín-Carrasco valora un programa de intervención psicoeducacional y encuentra mejoría en las 8 dimensiones de la SF-36 en el grupo de intervención respecto al control a los 10 meses de seguimiento en 115 pacientes (193).

4. IMPACTO EPIDEMIOLÓGICO Y SOCIOECONÓMICO

4.1. FACTORES DE RIESGO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La etiología de la EA es desconocida, pero si se conocen distintos factores de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. Se han realizado múltiples estudios epidemiológicos y, menos, estudios experimentales, para estudiar los factores de riesgo implicados. La importancia de los factores de riesgo modificables es muy grande a nivel poblacional, aunque a nivel individual, el control de dichos factores tenga un efecto pequeño (194).

El principal factor de riesgo es la edad, y es tan fuerte que cada 10 años a partir de los 60 años se duplica la incidencia de la EA. Además la incidencia sigue aumentando a partir de los 90 años en ambos sexos, haciendo que la prevalencia de demencia en general exceda del 50% en los mayores de 90 años (195, 196).

También hay factores genéticos, mutaciones, con alta penetrancia, que determinan la EA de inicio precoz, en tres genes: gen de la proteína precursora de amiloide, gen de la presenilina 1, gen de la presenilina 2. Todas ellas proteínas que intervienen en el metabolismo de la proteína de amiloide. Entre los factores genéticos, también destaca, la trisomía 21 o síndrome de Down, que en la quinta década suele determinar el inicio de una EA. En la EA de inicio tardío los factores genéticos conocidos no determinan la aparición de la EA, pero sí aumentan el riesgo de padecerla. Entre ellos destaca, en todas las poblaciones estudiadas el alelo e4 de la apolipoproteína E (197). Además se han identificado más de 20 genes que aumentan el riesgo de EA de inicio tardío (198).

Entre los factores de riesgo modificables destacan los factores de riesgo cardiovascular: hipertensión arterial, diabetes mellitus, hipercolesterolemia, fumar, síndrome metabólico, obesidad y aumento del índice de masa corporal, fibrilación auricular (199). El estilo de vida saludable y el mantener una actividad física y mental son factores protectores para el desarrollo de EA (200). En la Tabla 7 resumimos los factores de riesgo modificables de demencia en función de la consistencia en los estudios realizados y de la fortaleza de la evidencia (194).

Tabla 7: Factores de riesgo en la Enfermedad de Alzheimer. Modificado de (194)

ESTUDIOS	EVIDENCIA		
	Importante	Moderada	Insuficiente
Alta	HTA Obesidad vejez Diabetes vejez	Depresión	Estrés psicológico Actividad física Estimulación cognitiva
Moderada	Educación	Fumar vejez Colesterol vejez	Nutrición
Baja		Profesión	Obesidad adulto Colesterol adulto

4.2. MAGNITUD ACTUAL DE LA ENFERMEDAD Y PREVISIONES

Los estudios epidemiológicos en la EA presentan algunas limitaciones entre las que destacan: dificultad de diagnóstico precoz y específico, dificultad de establecer el momento de inicio de la EA, dificultad de seguimiento a los pacientes hasta la fase final de la enfermedad.

Una vez comprobada la falsedad de la hipótesis de la compresión de la morbilidad, los años de la enfermedad y en concreto de la EA aumentan y las enfermedades se cronifican, en vez de retrasarse el inicio de la enfermedad, así el envejecimiento implica una expansión de la morbilidad y dependencia (11, 201).

El envejecimiento de la población que ya viene ocurriendo, duplicación de los mayores de 65 años de 1970 a 2000, y triplicación de los mayores de 80 años de 1970 a 1990, que se ha llamado “envejecimiento del envejecimiento” o “cuarta edad” con un ritmo de crecimiento muy superior al de mayores de 65 años. En los próximos años, debido al aumento de la esperanza de vida por la mejoría de las condiciones de vida, las previsiones son que para 2049 el 37% de la población tenga más de 60 años. Este envejecimiento de la población va a determinar una mayor prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas que son características de las edades seniles, y principalmente la EA. En 2050 más de 1/3 de la población de la población tendrá más de 65 años, mientras que en 2005 aproximadamente 1/6 de la población tenía más de 65 años (69).

La incidencia de la demencia, es variable según la edad 5-10 por mil sexagenarios al año, hasta 60-80 por mil octogenarios al año y continua aumentando a partir de los 90 años (195, 202). Las diferencias geográficas han sido atribuidas mayoritariamente a diferencias metodológicas de los estudios y distintos factores sociodemográficos: nivel de escolaridad, capacidad de cribado, esperanza de vida, entre otros. La incidencia en los próximos años va a aumentar a nivel mundial pero principalmente en los países subdesarrollados y en vías de desarrollo, este de Asia y África sub-Sahariana. En estos países la prevalencia se multiplicará en 2050 por tres, mientras en los países desarrollados se duplicará (202).

Los estudios de prevalencia son mucho más numerosos y reflejan también el aumento con la edad: <2% en sexagenarios y cada 5 años este porcentaje se duplica. La prevalencia en mayores de 90 años hasta el 50% (203, 204). La suelen padecer los mayores de 60 años, siendo la prevalencia, en este grupo de edad, 5% de varones y 6% de las mujeres (205). El aumento de la prevalencia constatado en los últimos años se debe al envejecimiento de la población, mayor porcentaje de personas en edad de riesgo, mejor identificación de casos no diagnosticados, y a la mejora de las condiciones socio-sanitarias con la consiguiente mayor supervivencia después del inicio de la EA, pudiendo llegar a tener una supervivencia de 20 años (206). Las predicciones de prevalencia de demencia a nivel mundial que la OMS hizo en 2009 subestimaron la magnitud del problema y en 2013 aumentaron sus estimaciones un 17% respecto a las realizadas, en cifras absolutas: 44,35 millones en 2013, 75,62 millones en 2030 y 135,46 millones en 2050 (207, 208). La OMS enfatiza la necesidad de que los gobiernos pongan medidas para control de esta “epidemia” abordando todos los aspectos de la enfermedad: investigación, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. El porcentaje de pacientes no diagnosticados puede variar desde un quinto hasta la mitad de pacientes con EA (85). En España aproximadamente el 33% de encuestados refieren haber tenido alguna experiencia personal con un miembro de la familia con EA (encuesta internacional realizada por la Escuela de Salud Pública de Harvard Blendon 2011) y el 77% de encuestados conoce o ha conocido a alguien con EA.

En Andalucía, se estima que la prevalencia, según estudio EURODEM (209), en 2011 habría 96.026 pacientes con demencia, de los cuales 52.878 padecerían EA.

No obstante se desconoce el número de personas que sufren algún tipo de demencia por su infradiagnóstico, vivan en domicilio o bien institucionalizadas, por motivos del entorno familiar o por escasa sensibilización, desde atención primaria o algunas especialidades hospitalarias, con la detección de la demencia (210).

4.3. IMPACTO SOCIO-ECONÓMICO

Entre las enfermedades crónicas la demencia es la que más incapacidad y necesidad de cuidados provoca en la población anciana, así hablar de cuidados a largo plazo en personas mayores supone, prácticamente, hablar de cuidados para personas con demencia (81). Si incluimos todas las patologías, es la cuarta causa más frecuente de carga en países avanzados. Junto con el cáncer, son las enfermedades que generan mayor grado de ansiedad pública. La demencia en general, es la patología crónica más incapacitante entre los ancianos (96).

La atención socio-sanitaria de la EA tiene un elevado coste y el análisis económico es complejo por el elevado número de aspectos que intervienen y por la dificultad de su cuantificación, y, aunque los costes por paciente con EA son variables, principalmente según el estadio de la enfermedad; se puede concretar que el coste anual de un paciente con EA es de 18.000 euros en fase leve y 52.000 euros en fase avanzada, una media de 25.303 euros, solo superado por la esclerosis múltiple (por los costes directos), y muy lejos de la media de las enfermedades neurológicas (211). El gasto en 2010 en demencias fue de 15 millones frente a los 8 millones en diabetes mellitus y los 7 millones en enfermedades cardiovasculares (69). Hay grandes variaciones entre los países desarrollados en cuanto al gasto público y privado en la atención a largo plazo, que van desde el 0,6% del producto interior bruto (PIB) en España, al 2,8% en Suecia (212).

Los costes se pueden clasificar en directos, indirectos y los costes intangibles atribuibles al dolor y sufrimiento que genera la EA. En la mayoría de estudios los costes intangibles no se cuantifican (213).

Los costes directos socio-sanitarios lo constituyen principalmente: fármacos, que representan aproximadamente el 8% del total, atención médica, pruebas complementarias, centros de día, asistencia domiciliaria profesional, institucionalización, gastos sanitarios del cuidador atribuibles al cuidado.

Entre los costes directos no sanitarios se incluyen: cuidados informales por familiares, remodelación de viviendas, transporte sanitario y compra de materiales. Los

cuidados informales constituyen la mayor parte del costo de la EA, según algunos estudios hasta el 80%. La cuantificación de los cuidados informales es difícil y se han propuesto diversos métodos para ello, en función de la perspectiva social o individual del análisis económico. El tiempo dedicado al cuidado, algunos estudios lo incluyen como coste indirecto (51), aunque en general se tiende a incluir como coste directo no sanitario. El tiempo de cuidado medio en la EA fueron 55,73 horas/semana, y el mayor número de horas se correlacionaba con carga subjetiva del cuidador (75). La valoración cualitativa y cuantitativa del tiempo dedicado al cuidado es variable. Las horas dedicadas al cuidado se cuantifican según estimación subjetiva por parte del propio cuidador, el precio que se atribuye a la hora de cuidado varía según la actividad de cuidado sea supervisión o de ayuda en las actividades básicas de la vida diaria. El cálculo del coste que se atribuye a la hora de cuidado, se puede realizar de varias maneras: salario de sustitución, según coste de horas de un cuidador profesional; coste de oportunidad, según parte del salario que se deja de percibir; tiempo de ocio. Dado que las horas de cuidado determinan el mayor porcentaje de gasto generado por la EA, y además hay gran incertidumbre en cuanto a su coste, los análisis de sensibilidad suelen contemplar distintos escenarios de costes atribuidos a estos cuidados (214).

Los costes indirectos los constituyen principalmente la productividad perdida por los pacientes. Y en general se aplica a la población en edad laboral, entre 18 y 65 años, por lo cual no suelen incluirse en los estudios de coste de demencias. No obstante algunos estudios incluyen el tiempo de cuidado como costes indirectos (51, 215).

Los presupuestos de salud no tienen presente los costes que para la familia tiene el cuidado de pacientes con EA. Al inicio el gasto es fundamentalmente derivado del cuidado informal, y con la evolución es fundamentalmente derivado de la institucionalización, centros de día, cuidadores remunerados. En España más del 80% del coste total corresponde al cuidado de la familia y aproximadamente el 13% a gastos directos sanitarios principalmente. Según estos datos, la mejor variable de gasto es el número de horas dedicadas al cuidado y/o supervisión (214). En países desarrollados de cultura anglosajona, estas proporciones pueden llegar a equipararse, 45% cuidados informales y 40% atención formal, por la mayor implicación de las administraciones en los cuidados sociales en general, y la institucionalización de los pacientes en particular

(216). Es previsible, en nuestro país, un aumento en las demandas de las necesidades de los cuidadores, aún más de lo previsto por los factores socio-demográficos. Habría múltiples factores que contribuirían a que la atención social de los dependientes se traslade del ámbito familiar al ámbito institucional, entre ellos destacan:

1) Vehiculización de las necesidades a través de las AFA, fenómeno creciente en nuestro medio por necesidades de los familiares y a instancias de la propia administración (217).

2) Cambio cultural en nuestra sociedad, acercándose a la concepción anglosajona, con mayor tendencia a vivir de forma independiente, con valores sociales más individualistas.

3) Cambio de la estructura familiar cualitativa y cualitativamente, con cada vez menos miembros.

4) La incorporación de la mujer al mercado laboral (218, 219).

En España, los recursos sociales prestados en la asistencia de personas con demencia vienen determinados por la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En esta Ley se establece esta promoción de la autonomía y la atención a la dependencia como un derecho, constituyendo el cuarto pilar del “estado del bienestar”. La dependencia viene definida en esta ley como el estado permanente que requiere ayuda o atención en las AVD básicas o de otros apoyos para su autonomía personal. Establece 3 grados de dependencia: grado I o dependencia moderada, grado II o dependencia severa y grado III o gran dependencia que requiere cuidador permanente.

El catálogo de prestaciones que fija dicha ley son, básicamente, de dos tipos:

1) Servicios de apoyo al paciente o cuidadores que puede adoptar distintas formas: Teleasistencia, Servicio de prevención de situaciones de dependencia, Servicio de Ayuda a Domicilio, Centro de Día y de Noche, Servicio de Atención en Residencia.

2) Prestaciones económicas que pueden ser al servicio, al cuidador informal o al cuidador formal.

Según informe del IMSERSO a 31 de Mayo de 2015, en Andalucía se solicitaron 372.599, el 4.43 % de la población andaluza, por encima de la media a nivel nacional (3.36%), aunque los dictámenes favorables se redujeron a un 60%, siendo los que, a 31 de mayo de 2015, disfrutaban en Andalucía de alguno de estos servicios 162.366 personas. Las prestaciones que la Ley de Dependencia oferta las podemos clasificar según la Tabla 8.

Tabla 8: Prestaciones de la Ley de Dependencia (220)

PRESTACIONES EN ANDALUCIA	% respecto al total de prestaciones	
Prevención dependencia y promoción atención personal	0%	62.13 %
Teleasistencia	23.89%	
Ayuda a Domicilio	22.14 %	
Centros de Día/Noche	5.99 %	
Atención Residencial	10.11%	
Prestación Económica vinculada a Servicio	1.36%	
Prestación Económica a Familiares	36.50%	
Prestación Económica de Asistencia Personal	0%	

En cifras absolutas lo más prestado en orden decreciente fueron: prestación económica a familiares, Teleasistencia, Ayuda a domicilio y Atención Residencial (221). En Andalucía 162.366 pacientes disponían de algún servicio o prestación a final de Mayo de 2015, que corresponden al 1.93% de la población de Andalucía (ligeramente superior a la media nacional, 1.59%).

4.4. ECONOMÍA DE LA SALUD. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES

La “economía de la salud” analiza los posibles usos de los limitados recursos económicos para la atención de las necesidades relacionados con la salud y los servicios sanitarios. La asistencia sanitaria tiene una serie de características económicas especiales o “fallos de mercado” entre los que destacamos: 1) se trata de un bien absoluto, situado por encima de los demás; 2) lo proporciona, en España, de forma universal y gratuita la administración; 3) es el profesional sanitario el que solicita los servicios que necesita el usuario. En los últimos años los estudios económicos han aumentado de forma considerable, pues aunque aumente el presupuesto sanitario en cifras absolutas, el coste de la tecnología sanitaria aumenta en mayor proporción.

El mantenimiento del actual sistema sanitario con asistencia sanitaria universal y accesible se enfrenta a varias amenazas que dificultan su sostenibilidad: aumento de las necesidades de una población envejecida, aumento de las demandas de la sociedad, alto coste de la tecnología sanitaria. La equidad supone un acceso igual y según sus necesidades de cualquier ciudadano a la tecnología efectiva. Ante este panorama cada vez se hace más necesario la investigación para proveer atención sanitaria, manteniendo como objetivo último maximizar el impacto sobre la salud de la población con los recursos que la sociedad, la administración, está dispuesta a gastar. Dentro de esta perspectiva cada vez son más frecuentes las evaluaciones económicas para la toma de decisiones. La evaluación económica se define como el análisis comparativo de las acciones alternativas tanto en términos de costes como en términos de beneficios en salud (222). Las evaluaciones económicas deben realizarse a nivel general, pero también a nivel local, sobre todo en el caso de intervenciones complejas difíciles de reproducir, al margen de la posible influencia de factores socio-culturales (223).

En los ensayos clínicos se mide habitualmente eficacia, y no se miden costes ni preferencias de los usuarios, por lo cual son necesarios estudios específicos (211). Hay cada vez más conciencia de la necesidad de estudios de evaluación económica en fase precoz, antes de la aprobación de las tecnologías sanitarias (217).

Los estudios económicos se pueden dividir en estudios de costes y evaluaciones económicas.

1.- Estudios de costes: El objetivo puede ser medir el coste por paciente en un determinado periodo de tiempo, suelen ser estudios basados en la prevalencia. En otras ocasiones, el objetivo puede ser medir el coste que produce la enfermedad en la sociedad, generalmente basados en la incidencia. En estos estudios de costes de la enfermedad se incluyen cada vez más los gastos originados por los cuidados informales, valorando el tiempo que dedican al cuidado y los costes de las alteraciones físicas y psíquicas que sufren por el cuidado.

2.- Evaluaciones económicas o análisis de eficiencia: se compara coste y resultados de dos alternativas que han demostrado ser eficaces, y determinan cuál de las dos alternativas es más eficiente. Según como se midan los resultados en salud de las intervenciones, se hará un tipo de análisis u otro (224):

- Análisis de minimización de costes (AMC): es el más sencillo, y en él se comparan los costes de dos alternativas que producen resultados similares o que se consideran similares. Los dos resultados son iguales porque hay una clara evidencia de ello, mediante ensayo clínico o metaanálisis; o aunque las alternativas puedan ser diferentes, estas diferencias no son relevantes porque no implican importantes resultados para los usuarios.

- Análisis coste-efectividad: mide los resultados de salud en años de vida ganados, muerte evitada.

- Análisis coste-utilidad: es un análisis coste-efectividad, donde los resultados de salud se miden en años de vida ajustados por calidad, combinando años de vida ganados con calidad de vida.

- Análisis coste-beneficio: los resultados de salud se miden en unidades monetarias, al igual que los costes.

Aunque la valoración de los costes en la planificación de los servicios públicos se contempla desde el punto de vista teórico en declaraciones políticas y marcos

regulatorios (222), en la práctica escasean los estudios económicos que avalen la toma de decisiones.

El análisis económico se puede hacer desde una perspectiva del financiador, la administración pública, que solo tendría en cuenta los costes que repercuten en la organización y excluye los costes que asumen los usuarios. También, y de forma más completa, se puede hacer desde una perspectiva social, incluyendo todos los costes que afectan a todos los agentes implicados en el proceso asistencial (201). Los médicos tradicionalmente hemos cuidado los intereses de los individuos con independencia del coste.

Desde hace años están surgiendo múltiples agencias para la evaluación de la tecnología sanitaria (AETS); en los distintos ámbitos, internacional, nacional o autonómico; que proporcionan valoración de la tecnología sanitaria y cuyos resultados influyen en las políticas de salud concretada en la cartera de servicios. El punto de inflexión lo constituyó la AETS británica: National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE (225). La evaluación económica pretende “identificar, medir, valorar y comparar los costos y las consecuencias - generalmente resultados de salud- de las alternativas que se están considerando”. Dado que los recursos son limitados hay que elegir entre las intervenciones eficaces de atención de salud (194, 195). Es necesario ponderar la gama completa de los posibles costos y las consecuencias de cada alternativa. Según las recomendaciones NICE (226) y gracias a la evolución de los modelos de análisis, hoy no hay duda de la eficacia y coste-efectividad del tratamiento con IACE para la EA. La mejoría funcional, cognitiva y conductual supone una disminución de horas de cuidado, formal e informal, y disminución de hospitalización. Así pequeñas mejoras en las escalas clínicas originan grandes ahorros, que pueden rondar los 4000 euros anuales (227). El ahorro se debe principalmente a que el tratamiento precoz retrasa el paso de leve a moderada, requiriendo menos horas de cuidados y retrasa la institucionalización. También en fase moderada-severa aumenta los meses de independencia, siendo un tratamiento coste-efectivo. La generalización de los resultados a la población de usuarios con EA y por tanto la adopción de determinada tecnología, requiere estudiar eficacia y efectividad, valoración de costes, preferencias y valores, todo ello en el ambiente sociocultural en el que se va a aplicar dicha tecnología.

4.5. MEDICINA PREVENTIVA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Las predicciones relativas a la incidencia y prevalencia de la EA están basadas, como no puede ser de otra manera, en la continuidad de las condiciones actuales: sociales, económicas y de la enfermedad. Sin embargo, según opinión de expertos, a partir de 2025, se prevé que podríamos disponer de un fármaco que pudiera modificar sustancialmente el curso natural de la enfermedad. Mientras tanto, desde este mismo momento, se podría disminuir este aumento de la prevalencia esperable mediante el control de factores de riesgo modificables, aunque las posibilidades preventivas son limitadas. Las mejores estimaciones sugieren que el control de los factores de riesgo modificables solo reduciría un 10% la incidencia (81).

La medicina preventiva en relación con la EA podría actuar a distintos niveles:

1) Prevención primaria mediante el control de los factores de riesgo modificables: factores de riesgo vascular, aumento del nivel de educación y aumento del nivel de ejercicio (223). Desde el punto de vista de la salud pública las acciones para prevenir la EA, aunque sean de limitada eficacia, pueden disminuir considerablemente el número de casos de dicha enfermedad, si dicha prevención es ampliamente aceptada por la población. Según algunas previsiones, el retraso en el inicio de la demencia en 5 años reduciría la prevalencia de la enfermedad a la mitad (215, 216). Un estudio prospectivo a 7 años pronostica la reducción en la incidencia de la demencia eliminando principalmente la diabetes y más específicamente, la resistencia a la insulina. Aunque probablemente este no sea el principal factor de riesgo si puede ser el que reduzca el mayor impacto poblacional (228). Diversos estudios prospectivos demuestran la reducción de la incidencia y progresión de demencia entre los que usan bloqueantes de los receptores de angiotensina respecto a otros antihipertensivos en las edades medias de la vida (229).

2) Prevención secundaria con el diagnóstico precoz mediante búsqueda activa de casos en toda consulta médica ante la presencia de signos o síntomas de demencia en un paciente. Los beneficios del diagnóstico precoz son evidentes: acaba con la incertidumbre y confirma las sospechas, promueve estrategias para afrontar la enfermedad, recomendaciones sobre la conducción de vehículos, planificación personal,

detección de demencias tratables (194, 206). No se recomienda screening poblacional de la demencia por EA, y no constituye en sentido estricto una prioridad de salud pública debido a la limitada eficacia de los tratamientos disponibles aplicados precozmente (75).

3) Prevención terciaria mediante la atención integral con el tratamiento integral socio-sanitario de los pacientes diagnosticados en fase leve o moderada para reducir el tiempo de mayor dependencia e institucionalización. Adaptando en todo momento el apoyo a las necesidades en cada estadio de la enfermedad, con el objetivo, recomendación de la OMS, de mantener al paciente en casa el mayor tiempo posible, “envejecer en casa”. Los 3 pilares básicos que contribuyen a esta prevención terciaria lo constituyen la familia, los servicios sanitarios y los servicios sociales.

La OMS considera la demencia como una prioridad de salud pública (216) por sus efectos devastadores sobre los pacientes, sus familias, las administraciones públicas y la sociedad en general; y en el documento elaborado en 2012 destaca: 1) constatación del escaso interés de las administraciones públicas por la demencia, siendo en 2013 solo 13 países a nivel mundial, los que han implementado planes nacionales contra la demencia (202), olvidando el elaborado en Andalucía, quizá por la falta de dotación presupuestaria (90); aunque este interés es creciente en los últimos años; 2) y propone una serie de recomendaciones para las administraciones públicas: promover el diagnóstico precoz, sensibilizar a la población y reducir el estigma social de la enfermedad, mejorar los servicios de atención continua y de buena calidad y ayudar al cuidador entre otras; considerando particularmente el menoscabo de salud física y psíquica, así como de la economía de los cuidadores .

Sin embargo, la EA no sería, actualmente, una prioridad de salud pública desde el punto de vista epidemiológico y de la medicina preventiva (230), dado que aunque es una enfermedad muy frecuente y de gran repercusión en la salud de la población, y para la que dispondríamos de test de screening para la población; no disponemos de un fármaco con potencial para modificar de forma significativa el curso natural de la enfermedad.

5. TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

Las terapias no farmacológicas (TNF) incluyen todo tipo de actuación con finalidad terapéutica, destacando el que no se trata de fármacos. No obstante, otros autores prefieren la denominación de “intervención o tratamiento psicosocial” (231). Este tipo de terapias fueron reconocidas por la Asociación de Psiquiatras Americana desde 1997 (232).

Las TNF producen mejoría o estabilización cognitiva en los pacientes que recibieron tratamiento combinado, tratamiento farmacológico y no farmacológico, frente a aquellos que solo recibieron el fármaco (233). En estudios comparativos directos entre tratamiento farmacológico y TNF la efectividad es similar en cognición y superior en el grupo tratado con TNF en lo que respecta a problemas conductuales (234). En la guía de la SEN se establece como tratamiento de elección de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias a las TNF (38). Los mejores resultados han sido obtenidos en intervenciones multicomponente centradas en el cuidador con mejoría de calidad de vida (235) y retraso de la institucionalización del paciente (236).

Los TNF pueden ser muy diversos y heterogéneos, pero se pueden clasificar según varios criterios. El primer criterio hace referencia al área principal sobre el que actuarían: cognición, AVD, conducta, ánimo, calidad de vida. El segundo criterio según el sujeto principal de la terapia: cuidador principal o cuidadores familiares, paciente con demencia o cuidador profesional. Así intervenciones centradas en el paciente incluirían: estimulación cognitiva, ejercicio físico y musicoterapia, entre otros; en cuanto a las intervenciones centradas en el cuidador principal destacan: educación, apoyo emocional, estrategias de afrontamiento. La terapia sobre el cuidador profesional consistiría en entrenamiento para manejo de las alteraciones conductuales y así reducir el consumo de psicofármacos (237). Un tercer criterio, podría ser, según la modalidad de las actuaciones: individuales o grupales.

La medida de los resultados o efectos que produce es diversa: calidad de vida del paciente o del cuidador, AVD, conducta y psicopatología, dominio físico-motor,

institucionalización y costes principalmente. Habitualmente la TNF mejora varios de estos aspectos (64).

Según el área principal sobre la que actuarían(primer criterio de clasificación), se podrían clasificar las TNF según la Tabla 9.

Tabla 9: Clasificación de las Terapias No Farmacológicas

ÁREA SOBRE LA QUE ACTUAN	TÉCNICA	INTERVENCIÓN
COGNICIÓN: estimulación cognitiva	Terapia de orientación a la realidad	Grupal, sobre varias áreas
	Terapia de reminiscencia	Individual con estímulos personales significativos
	Terapia de validación	Comunicación con el paciente aceptando sus convicciones
	Entrenamiento cognitivo	individual, grupal o computerizada sobre un área cognitiva
	Estimulación sensorial	Musicoterapia Aromaterapia Masajeterapia Multisensorial (snoezelen)
AVD	Técnica de asistencia graduada	
	Sesiones de reentrenamiento de la funcionalidad	
	Utilización de estrategias compensatorias	
	Modificaciones ambientales	
	Formación al cuidador	
ACTIVIDAD FÍSICA		
ESTIMULACIÓN NERVIOSA ELÉCTRICA TRANSCUTÁNEA		
MODIFICACIÓN DE CONDUCTA, HIGIENE PROGRAMADA Y MICCIÓN INDUCIDA		

Para el propósito de este trabajo vamos a centrarnos en las intervenciones sobre el cuidador principal, cuidadores o familiares en general del paciente con EA. Estas intervenciones pueden dirigirse a muy diversos aspectos: información en relación con la enfermedad, educación, apoyo, gestión de casos y entrenamiento de habilidades, cuidados de respiro, asesoramiento continuado, modificación del entorno, intervención multicomponente. Aunque hay escasos datos de calidad, las intervenciones más eficaces son las multicomponente en el CP, compuesto de programas adaptados a las necesidades y posibilidades individuales del cuidador, al conseguir retrasar la institucionalización (64, 139). Entre ellos, destacar el uso de dispositivos electrónicos como vehículo de información y apoyo, para uso a demanda o encuentro periódico (177, 238); intervenciones muy individualizadas, multicomponente en cuidador y paciente, con modificación del entorno y asesoramiento continuado mejoran la calidad de vida del cuidador (239). Hay que destacar la importancia de la formación de los cuidadores en la adquisición de las estrategias adecuadas para maximizar las conductas de independencia funcional y reducir la percepción de sobrecarga emocional (240).

Los estudios de eficacia de estas TNF tienen limitaciones metodológicas intrínsecas, a la propia terapia de que se trata, y extrínsecas. Entre las limitaciones intrínsecas a la TNF a evaluar destacan: los controles nunca pueden ser placebo, y habitualmente presentan cuidados mínimos o cuidados “habituales” que suelen ser muy diversos; dificultad de reproducibilidad por la gran cantidad de variables que intervienen en la asistencia o conducta del terapeuta, siendo los subcomponentes de esta conducta (empatía, entusiasmo, formación, entre otros) los que tendrían efectos específicos, determinando gran heterogeneidad de intervenciones e incluso en el grupo control; ausencia de doble ciego e incluso dificultad para mantener el simple ciego. Entre las dificultades metodológicas extrínsecas destacan con frecuencia el escaso número de pacientes, generalmente pocas decenas; grupo heterogéneo de pacientes con demencia en cuanto a su estadio-severidad (241) y en cuanto a su etiología; distinto grado de atención a la demencia en el grupo control, siendo sorprendentemente buenos los resultados cuando los cuidados son mínimos; efectos de la intervención con frecuencia sobre varios dominios difíciles de medir. La mayoría de estudios excluyen a aquellos usuarios con déficits sensoriales o aquellos que no son valorables por los

instrumentos de medida resultado de la intervención. Así que en analfabetos o en pacientes con limitaciones sensoriales severas no se han realizado estudios (64). En general, los pacientes en la práctica clínica habitual tiene más edad que los que son seleccionados en los ensayos clínicos, con una sobrerrepresentación de los septuagenarios e infrarrepresentación de octogenarios (242).

En general, tienen resultados eficaces que en algunos casos es comparable a la eficacia de los fármacos, principalmente en intervenciones multicomponente basadas en apoyo y formación del cuidador (239) y estimulación cognitiva del paciente en fases leve-moderada (243). Los factores predictivos de respuesta han sido con más frecuencia estudiados en cuidadores que en pacientes (236). No parece razonable atribuir los resultados positivos únicamente al sesgo de publicación, debido a la correlación clara entre calidad de los ensayos clínicos y resultados positivos (64). Además las TNF ofrecen algunas ventajas como son: buena relación coste-beneficio, siendo el gasto en recursos humanos el más significativo, y no en el empleo de costosas tecnologías o fármacos; gran variabilidad y versatilidad de estas TNF, con la ventaja de su adaptabilidad a pacientes y usuarios concretos, así como a circunstancias concretas; sin efectos secundarios. Por estas razones, las TNF deberían ser la terapia de primera elección y complementarios a los fármacos en estos usuarios (244). En lo que respecta a efectos secundarios o seguridad de las TNF, hay que destacar que, aunque en general no tienen ningún problema, y el número necesario para perjudicar (NNP), sería muy superior al de los fármacos (38). Hay que tener en cuenta que las intervenciones cognitivas pueden tener reacciones emocionales adversas cuando no se ajustan a las posibilidades y contexto del paciente: ira contra el cuidador, frustración, depresión con terapias de orientación a la realidad y entrenamiento cognitivo. Por ello, las TNF, han de ajustarse a las capacidades cognitivas y a la tolerancia emocional que presenta cada paciente para evitar consecuencias emocionales adversas (245).

Los estudios publicados sobre TNF que inciden en el cuidador se centran en distintos aspectos:

- 1) Educación del cuidador e información sobre la EA: diagnóstico, tratamiento, pronóstico.
- 2) Capacitación psicopedagógica (246, 247).

3) Capacitación en habilidades de afrontamiento, con implementación de tecnologías de asistencia, mediante sesiones individualizadas, habitualmente en domicilio (246, 248-250) o en sesiones grupales (251).

4) Grupos de apoyo mutua, psicoterapia.

5) Consejos para cuidadores o familiares, realizados de forma presencial, por teléfono o por videoconferencia.

6) Servicios de relevo (177, 239, 252-254).

Estos programas sobre el cuidador son especialmente eficaces en casos de morbilidad psicológica del cuidador (255). Las necesidades y expectativas del cuidador se centran en dos aspectos principales, que son los que deben centrar la atención a los cuidadores: 1) información en relación con la enfermedad: pronóstico, tratamiento; 2) aprendizaje de habilidades para manejar a los pacientes (74).

En general las intervenciones sobre los cuidadores tienen efecto promedio significativo, pero pequeño. Las intervenciones que han presentado mayor eficacia se caracterizan por: 1) ser estudios recientes, 2) el resultado que se mide es específico de dominio: ansiedad, depresión, carga; 3) intervenciones psicoeducativas con intervención activa del cuidador; 4) intervenciones multicomponente, son las únicas que disminuyen la institucionalización (64, 256, 257). Según la evidencia disponible podemos decir que las intervenciones tienen margen para mejorar su eficacia, la necesidad de personalizar la intervención e implicar activamente al usuario. Las intervenciones acerca de los cuidadores, centradas en apoyo educativo, apoyo emocional y facilitación de recursos, tienen efectos significativos aunque moderado (258).

Una revisión sistemática de la eficacia de las estrategias educativas y de apoyo en cuidadores de pacientes con EA, señala en los 43 estudios seleccionados que las intervenciones sobre cuidadores y pacientes tienen mejores resultados que las que actúan sobre pacientes únicamente. Siendo el resultado aún mejor, cuando se este apoyo y formación se realiza cuando el cuidador identifica la necesidad: resolución de problemas, habilidades técnicas, cambios en el domicilio, asesoramiento en los recursos de la comunidad. Las intervenciones mediadas por la tecnología tienen un efecto positivo para el cuidador, principalmente para los que viven en zonas rurales (259).

Aunque para maximizar los resultados, habría que analizar los subgrupos de cuidadores para personalizar el soporte psicosocial (260).

6. TELEMEDICINA

6.1. TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y DE LA COMUNICACIÓN

Las Tecnologías de la Información y de la comunicación (TIC), cada vez están más presentes en nuestra sociedad, y la salud no es una excepción. La penetración de dichas tecnologías entre la población es muy alta según datos en el primer trimestre del 2014: el 83% dispone de telefonía fija, 95% tienen telefónica móvil y el 87,8 lo usan habitualmente, 70% de los hogares tiene acceso a internet, el 68,1% de los mayores de 15 años han accedido a internet en el último mes (261). Según Fundación Vodafone 2007 en un estudio sobre usuarios dependientes: 25% usa el móvil, 4% usan internet, 20% usarían avances en domótica. A la luz de estos datos habría grandes potencialidades de las TIC que no estamos utilizando. La tecnología utilizada es muy variada y en constante crecimiento: telefonía fija, telefonía móvil, GPS, internet con web 2.0 y plataformas de trabajo colaborativo en red, inteligencia ambiental, sistemas informáticos, procesado de señal, robótica, realidad virtual, televisión digital y técnicas de video-streaming.

La telemedicina se define como la prestación de servicios de medicina a distancia. El modo en que se realiza esta prestación de un servicio médico viene dado principalmente por la TIC que se emplee. La telemedicina puede ser tan simple como la llevada a cabo, a principios del siglo XX, por Alexander Graham Bell para demandar asistencia médica a través del teléfono. En 1924 se usó para comunicarse médico y paciente a través de la voz y con transmisión de imagen, o sea mediante videoconferencia (262). El contenido de la telemedicina puede ser diverso, incluyendo principalmente, aspectos asistenciales en diagnóstico y tratamiento mediante telediagnóstico, teleconsulta síncrona o asíncrona, monitorización remota; e

información y formación en relación con las enfermedades, teleconferencia. Es un sistema complementario, al menos en países desarrollados, para las actividades médicas, asistencia, docencia e investigación. Las TIC permiten la transmisión de audio, video, imágenes o documentos (Wikipedia). En los países subdesarrollados, la telemedicina tiene mayores tasas de introducción en la población, y puede ser la única forma de asistencia sanitaria en algunas regiones. La telemedicina se puede considerar como una de las mayores innovaciones en los sistemas sanitarios a nivel tecnológico, cultural y social (263).

El término e-Salud parece más apropiado e incluiría además de la telemedicina, historiales médicos electrónicos, prescripción electrónica, difusión de información. La OMS define e-Health o e-Salud, como “el empleo de información y tecnologías de la comunicación para un mejor control de la salud. Por ejemplo, para el tratamiento de determinados pacientes, pero también para fomentar la investigación, crear herramientas, para la educación de estudiantes, hacer screening en diversas enfermedades y, en fin, para la supervisión de la salud pública” (264).

Se está desarrollando el concepto de “ambiente inteligente” o “inteligencia ambiental” que presenta una visión de la Sociedad de la Información futura donde destaca proximidad al usuario, eficiencia y facilitación de la interacción humana con el entorno; con interconexión a todos los niveles (265) y con la posibilidad de su realización a través de dispositivos móviles: m-Health: PDAs, teléfonos inteligentes, tablet (266). La aplicación de las tecnologías ambientales en salud se puede llevar a cabo a varios niveles: prevención, tratamiento, cuidado, gestión y administración. Los usuarios que se beneficiarían del cuidado y apoyo serían principalmente: mayores, discapacitados y enfermos crónicos principalmente (267). Su mayor potencial de crecimiento mayor es en países en vías de desarrollo respecto a países desarrollados, en donde conocen, 61% vs 37%; y utilizan al menos una vez, 3/5 vs 1/3; la m-Health, respectivamente (268). El objetivo de “envejecer en casa” se ha convertido en objetivo común de las políticas sociales en los países desarrollados. Los servicios de atención socio-sanitario deben girar en torno al domicilio de la persona afectada e incluir a todo su entorno material y humano. Estas circunstancias favorecerán el desarrollo de la “inteligencia ambiental”.

La telemedicina surgió inicialmente para solucionar los problemas de accesibilidad para zonas remotas y sanitariamente infradotadas. La accesibilidad es un concepto multidimensional, que en teoría viene garantizado por el aseguramiento público de prácticamente el 100% de la población, aunque en la práctica puede no ser tan accesible por problemas de espacio, geográficos en zonas remotas, problemas para el desplazamiento; y problemas de tiempo. Posteriormente se consideró que la telemedicina aportaba calidad asistencial al facilitar la continuidad de cuidados, y recientemente se considerada como herramientas eficiente en la organización de la asistencia sanitaria.

El desarrollo de aplicaciones de las TIC para facilitar soluciones a pacientes, familiares, cuidadores, profesionales y organizaciones; no es nuevo, lleva ocurriendo décadas. Sin embargo en los últimos años su interés ha aumentado considerablemente: 1) se considera objetivo estratégico para abordar el desafío demográfico; 2) acerca la asistencia al domicilio de los usuarios, permitiendo el “envejecimiento en casa”; 3) supone una oportunidad de negocio para las empresas de telecomunicaciones. A pesar de esto hay escasa inversión de las TIC aplicables a sanidad (<1% del gasto sanitario), comparado con otros países (3%) y con otros sectores, como la banca (7-10% del gasto del sector bancario) (269).

Otra fuente de apoyo usando las TIC son las redes sociales, que permitirían la comunicación entre cuidadores y el acceso a la información fácilmente, con el único inconveniente de la fiabilidad (270). Así han surgido comunidades virtuales para cuidadores motivados en buscar sus propias fuentes de información: QuitNet, CureToghether (69).

La evaluación de los nuevos servicios de telemedicina puede realizarse desde dos puntos de vista:

- 1) Investigación Biomédica: estudiando la precisión diagnóstica y terapéutica, fiabilidad, sensibilidad y especificidad, seguridad, respecto a la consulta presencial tradicional.
- 2) Investigación de Servicios de Salud: estudiando la accesibilidad, calidad, costes y aceptabilidad.

6.2. TELEMEDICINA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Hay varias revisiones de Cochrane, todas ellas en los últimos años, sobre diversas modalidades de uso de TIC en medicina: seleccionan 7 ensayos, 1 con video y el resto con asistencia telefónica para cuidados en domicilio en enfermedades crónicas, en general con escaso número, no mostraron efectos perjudiciales ni claramente beneficiosos. No mostraron análisis económico dichos ensayos. Las modalidades de TIC evaluadas fueron diversas (271); utilidad del correo electrónico (272); dar información sanitaria y promoción de la salud mediante correo electrónico (273); comunicación por correo electrónico entre médicos especialistas y de primaria (274); comunicación por videoconferencia entre médicos especialistas y de primaria para diagnóstico de la demencia (275); correo electrónico para recordar citas (276), comunicación de los resultados de las pruebas diagnósticas por correo electrónico (277), mensajes de móvil para resultados diagnósticos (278, 279), mensajes por móvil para recordar citas (280), screening cognitivo en adultos mayores por teléfono con buena correlación con el screening presencial (281). Un metaanálisis reciente de las tecnologías móviles, para diagnóstico y seguimiento de patologías crónicas, concluye que tiene beneficios modestos y se necesitarían más estudios (282). Una revisión sistemática de intervenciones en cuidadores, basada en el uso del ordenador, mejora aspectos psicológicos (ansiedad, estrés, carga, autoconfianza) y menos los aspectos físicos o sociales (283). Aunque en general hay muchos hallazgos positivos, estos deben interpretarse con cautela (284).

El uso de la web en las demencias ha sido usado de formas muy variadas, para proporcionar información, para recoger opiniones de los cuidadores, para la realización de intervenciones sobre cuidadores o pacientes, programas de formación a cuidadores, valoraciones cognitivas entre otras. Su principal limitación es la precaución de la validez de los datos que exhibe dicha página y que depende de la fuente de información (270).

La patología neurológica que más ha sido estudiada en relación con la telemedicina ha sido el ictus, teleictus, para el establecimiento del tratamiento fibrinolítico, y que está en continuo desarrollo y expansión. No obstante se requiere una

valoración de la eficacia y seguridad de la telemedicina adaptada a cada una de las patologías neurológicas (285). Desde hace años hay datos de que la satisfacción con la asistencia telefónica a los pacientes con diversas patologías neurológicas proporciona altos grados de satisfacción (286). El Teleictus y la Teleneurología en general son reconocidas por el Grupo de Trabajo en Telemedicina de la Academia Americana de Neurología como subespecialidades emergentes que requieren formación específica (287), dadas los altos niveles de satisfacción por parte de los usuarios (288), así como beneficios objetivos en reducción del tiempo de desplazamiento a la consulta presencial, reducción del coste de desplazamiento y mejora el acceso (289).

La mayoría de los programas de TIC para EA en los planes de países occidentales en la lucha contra la EA se centran en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y cuidadores, facilitando también las necesidades de profesionales y las organizaciones. En este sentido las administraciones públicas promueven el desarrollo de estas tecnologías (269). Las grandes áreas de actuación referido a la EA son: diagnóstico, TNF y principalmente mejora de la calidad de vida, autonomía e inclusión social de los pacientes, la familia y los cuidadores. En España el Instituto de Salud Carlos III colabora con iniciativas europeas para impulsar la innovación de las TIC aplicadas a la salud e impulsa la investigación sobre EA a través de la Fundación Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas (CIEN) y del Centro Biomédico en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED). Entre las TIC destacan las aplicaciones dirigidas a teleasistencia y telecuidados a pacientes, familiares y cuidadores; a la rehabilitación cognitiva y física; al soporte de salud de los cuidadores; a la mejora de la vida de vida de los cuidadores; y a la detección temprana de la EA.

Entre los proyectos de telemedicina de atención a usuarios con EA realizados destacamos: 1) Apoyo a personas con EA para que puedan seguir viviendo de forma independiente, proporcionando un teléfono móvil de fácil uso, con mensajes personalizados de un cuidador “virtual”, mensajes en tiempo real de su médico (290); 2) Servicios de apoyo a cuidadores informales mediante: formación “on line”, videoconferencia con profesional, telealarma con videoconferencia y estimulación cognitiva (291); 3) Redes de terminales táctiles para cuidadores de pacientes con EA para interaccionar entre ellos, contactar con un profesional social encargado, así como

estimulación cognitiva personalizada y monitorizada telemáticamente por un profesional (292); 4) Proyecto que proporciona al usuario con EA monitorización del estado del paciente, intervención personalizada y atención adaptativa (293); 5) Una plataforma que proporciona integración de tecnologías de casa inteligente y sensores, interoperabilidad con profesionales e instituciones, información médica y social de forma segura y fiable, y usuarios móviles (294); 6) Programas de ordenador suministrado a los cuidadores vía internet mejora la salud mental y disminuye el estrés (295).

Gran parte de la tecnología aplicada a la salud para usuarios se basa en el manejo del teléfono móvil, que debe ser de fácil manejo para los mayores. Las características más valoradas por los mayores son: tamaño abultado, teclas grandes y separadas, colores que contrasten, teclas de acceso rápido, bloqueo de internet, potencia duradera con base; otras funciones, altavoz linterna, GPS, son menos valoradas (296).

Los inconvenientes o riesgos de la telemedicina (269), y que hacen que su aplicación, en la asistencia socio-sanitaria en general y en concreto en la EA, sea lenta son muy diversos:

- Riesgo de cesión del control de la salud a los usuarios. Aunque también puede ser una ventaja, al implicarse más en su propia salud.

- Riesgos de seguridad:

- en la privacidad de datos personales (Ley Orgánica 15/1999)
- en la asistencia sanitaria realizada, principalmente en el caso de tele diagnóstico o en los tratamientos indicados.

- Riesgos tecnológicos:

- Complejidad de uso, que se va simplificando con los avances técnicos, y que supone un campo de investigación muy interesantes desde el punto de vista económico.
- Coste de adquisición de la infraestructura tecnológica, que se van abaratando con el paso del tiempo.
- Fallos técnicos del sistema en la transmisión de la voz, datos o imágenes. Dificultades para la integración de los distintos sistemas de información clínicos y clínico-administrativo, y facilitar la interoperabilidad.

- Resistencia al cambio por parte de los que intervienen:
 - Usuarios: Habría una “generación silenciosa”, nacida entre 1926 y 1945 que se incorporaría a esta nueva situación a través de sus familiares o cuidadores. Los usuarios serán pacientes recién diagnosticados, con enfermedades crónicas, cuidadores o personas sanas preocupadas por su salud. La asistencia realizada en el entorno del paciente alivia la carga asistencial y mejora la calidad del servicio. Podría haber una brecha tecnológica si la tecnología que requiere el usuario no está muy extendida en la sociedad.
 - Profesionales: que va a exigir un cambio de relación, abriendo posibilidades, revalorización de la visita médica y la comunicación personal. Los profesionales vamos a ser requeridos para interpretar la información e intermediación en la información.
 - Administración sanitaria: dificultad para tipificar el acto de telemedicina como acto profesional. Hay barreras administrativas y burocráticas en la práctica.
- Riesgo de sobreutilización de la telemedicina debido a la eliminación de las barreras de espacio y tiempo. Por ello habrá que analizar las necesidades de la población y las demandas que esta realiza.
- Falta de regulación para el uso de estas tecnologías desde el punto de vista legal (297, 298).

Existe una metodología muy desarrollada y completa para el análisis y gestión de los riesgos de los sistemas de información que usan los sistemas de telemedicina, MAGERIT, que utiliza la Administración General del Estado para la Planificación, Desarrollo y Mantenimiento de sistemas de información (267).

El éxito de un sistema de telemedicina para usuarios con EA depende de muchos factores materiales y humanos que intervienen en su puesta en marcha. El análisis de forma sistemático y exhaustivo de dichas circunstancias se puede realizar mediante un análisis DAFO, acrónimo de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades . En

la Tabla 10 enumeramos de forma bastante exhaustiva los factores que intervienen en cada uno de las circunstancias evaluada.

Tabla 10: Análisis DAFO. Modificado de (269)

ANÁLISIS DAFO	DEBILIDADES	FORTALEZAS
ANÁLISIS INTERNO	<ul style="list-style-type: none"> -Escasa cultura innovación -Falta de interoperabilidad -Limitación de recursos sociales -Mejora provisión de cuidados -Marco legal para nuevas tecnologías 	<ul style="list-style-type: none"> -Sistema de Salud público y universal. -Conocimiento experto médico y de atención social. -Experiencia en aplicaciones TIC para mejora de la calidad de vida de los pacientes, familias y cuidadores.
	AMENAZAS	OPORTUNIDADES
ANÁLISIS EXTERNO	<ul style="list-style-type: none"> -Falta de sensibilidad social sobre la atención en la EA -Resistencia al cambio de los distintos “actores”. -Marco económico restrictivo. -Brecha digital -Ciber-seguridad 	<ul style="list-style-type: none"> -Potencial creciente de las TIC a costes decrecientes. -Uso generalizado de las comunicaciones móviles y acceso a Internet. Nueva generación de terminales. -Demanda social de atención en crecimiento con necesidades no cubiertas o mejorables. -Disminución de cuidadores informales potenciales. -Desarrollo del movimiento asociativo. -Demanda de mayor eficiencia en la provisión de servicios. -Tendencia a la implantación de modelos de atención a crónicos, de autocuidados y de larga duración. -Perspectiva de negocio. -Impulso político, nacional e internacional, a la innovación para la salud, bienestar e inclusión de los mayores. -Desarrollo de la ley de la dependencia.

La implantación de un programa de telemedicina tiene una serie de requisitos establecidos por las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias (217, 299):

- Seguridad en el uso de la tecnología.
- Efectividad comparada, medida como mejora de la calidad de vida de los usuarios en el contexto socio-cultural donde se va a emplear. La realización de ensayos clínicos y metaanálisis es complejo de realizar, técnicamente caros, y se realizan en condiciones “ideales”, fuera de la práctica clínica, que limita su validez externa (300, 301). El problema de estos estudios de efectividad comparada es que las diferencias esperables entre los tratamientos deben ser grandes (302).
- Evaluación económica o eficiencia, a través de una evaluación económica. Valorando los costes de establecimiento del proyecto, de equipamiento, de mantenimiento, de comunicación y de personal.
- Satisfacción y aceptabilidad por parte del usuario.

En enfermedades crónicas y progresivas como la EA, la necesidad y aplicabilidad de determinada TIC en cada paciente va a depender de la fase de la EA en que se encuentre (269):

- Estadio leve (autocuidados personales): las TIC mejorarían la vida independiente y ayudarían a prolongar dicha independencia. Las TIC serían usados por consumidores individuales privados. Hay un gran desarrollo de soluciones de accesibilidad mediante el desarrollo de interfaces accesibles lo más personalizados posibles.
- Estadio moderado: cuidadores mixtos (moderada). El objetivo sería mejorar la calidad de vida y evitar la institucionalización, continuidad de la asistencia, extensión de la provisión de cuidados al hogar, sistemas de información, educación y soporte. Las TIC se dirigen a consumidores privados, empresas e instituciones públicas y privadas proveedoras de servicios socio-sanitarios.
- Estadio severo: Dirigido a empresas e instituciones públicas y privadas proveedoras de asistencia socio-sanitaria. La implantación de la Historia Clínica compartida y la teleconsulta se hacen imprescindibles, así como la coordinación con los médicos de residencia.

7. ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA

La asistencia sanitaria a los usuarios con demencia en general y con EA en particular, en nuestro medio, es esencialmente, pública. Esta asistencia viene garantizada por el Sistema Nacional de Salud, y que en virtud de las transferencias en materia de salud a la Comunidad Autónoma de Andalucía, delega en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, SSPA, dirigido desde la Consejería de Salud. Esta asistencia se caracteriza por ser universal, en condiciones de equidad en el acceso, de calidad y con la participación social en el Sistema Nacional de Salud, según la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Aunque esta universalidad de acceso gratuito a la asistencia y tecnología sanitaria ha sido limitada recientemente por el Real Decreto 2012 (303).

La asistencia sanitaria para la EA de forma privada, en nuestro medio, suele ocurrir en momentos puntuales para diagnóstico o valoración de problemas conductuales, y menos frecuentemente para seguimiento.

La coordinación y manejo de la atención socio-sanitaria de la demencia a lo largo de la evolución de esta requiere una planificación de los servicios lo más adaptada posible a cada fase, como podemos ver en Figura 5.

Figura 5: Atención socio-sanitaria (85)



7.1. ASISTENCIA SANITARIA EN ANDALUCÍA

La aplicación de las nuevas TIC en el SSPA constituye una herramienta clave para el cambio de la asistencia sanitaria. Esta estrategia de incorporación de las TIC consta de varias fases: 1) desarrollo de sistemas para el tratamiento de la información, con elaboración e implantación de sistemas de información y bases de datos; 2) redes de comunicación y transmisión de datos; 3) sistemas de automatización de los centros; 4) regulación legal de la protección y seguridad de los datos y medios informáticos. En 1998 se puso en funcionamiento el Centro de Gestión de Servicios de Tecnologías de la Información y Comunicaciones del Servicio Andaluz de Salud (CGES) con el objetivo de gestionar todos los servicios de tecnologías de la información, a profesionales del SSPA, sirviendo de soporte para actividades asistenciales y no asistenciales.

El SSPA a través del **Servicio Salud Responde** para cuidadores facilita el seguimiento telefónico a través de enfermeras que proporcionan empatía, entrenamiento, refuerzo, reconocimiento y derivación a los servicios necesarios para dar respuesta a posibles problemas que no puedan abordarse por teléfono. Este servicio se dirige principalmente a cuidadores de pacientes frágiles tras el alta hospitalaria.

Según estudios focales realizados por la Escuela Andaluza de Salud Pública con grupos de pacientes y familias andaluzas, las expectativas de los cuidadores familiares son, entre otros, tener “acceso preferente” a los servicios sanitarios y mejorar el acceso telefónico a los servicios, es decir, “sentir que hay alguien disponible cuando se necesita”.

7.2. ASISTENCIA SANITARIA A LAS DEMENCIAS

A pesar de los avances científicos respecto a la EA, la mejora básica de la calidad de vida de estos pacientes y de sus familiares, hoy en día, es fundamental en el diagnóstico, tratamiento y sobre todo en la información y soporte profesional y humano. Actualmente estaríamos prestando una asistencia ineficaz, dada la insatisfacción de los

usuarios, y además insuficiente, según las recomendaciones de las guías de práctica clínica (38, 67).

La consejería de salud coordinó y dirigió el “Proceso Asistencial Integrado: Demencia” del año 2001 con el objetivo fundamental de permitir la continuidad asistencial y una organización eficiente de la actividad asistencial (67). En este documento se hace especial referencia a los cuidadores y en general a los integrantes del medio familiar, considerándolos al igual que el paciente, como destinatarios de dicha asistencia socio-sanitaria y situándolos en el centro del proceso asistencial. Entre las características de calidad destacan, como medidas de atención al cuidador destacan dos: la evaluación de la sobrecarga del cuidador mediante la escala de calidad de vida como el SF-36; y la aplicación de nuevas tecnologías en la atención socio-sanitaria al cuidador. También propone la creación por parte de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFA) del “número telefónico de Alzheimer” para el apoyo familia. En el seguimiento de los pacientes con demencia, propone la conexión informática y telefónica entre la atención primaria (Centro de Salud) y la atención especializada (Unidad de Demencias). Entre las intervenciones educativas grupales con cuidadores propone, dentro de los programas multifuncionales, el apoyo y seguimiento telefónico permanente. Entre las intervenciones y actividades que se proponen, en dicho documento, para apoyo al cuidador principal en caso de detección de sobrecarga del cuidador, figura el proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas por teléfono.

Además la mayoría de comunidades autónomas españolas han elaborado guías de práctica clínica de la EA y otras demencias, en las que hace referencia a una línea telefónica para consultas con indicaciones sobre el horario de uso (66, 304-306).

Aunque a nivel nacional no disponemos de un plan contra el Alzheimer, países de nuestro entorno como Francia e Inglaterra si lo poseen, con su correspondiente dotación presupuestaria. En ellos destacan como prioridad fundamental la mejoría de la calidad de vida de pacientes y sus familiares fortaleciendo y haciendo más constante la atención y apoyo a los pacientes y familiares (69). En el plan francés contempla la provisión de 500 grupos móviles y multidisciplinarios formados por profesionales

capacitados en rehabilitación, estimulación y apoyo a los pacientes y sus familiares. Además ofrece el proyecto MAIA (casas para la autonomía de pacientes con EA) que consiste en un sistema que integra el cuidado, asistencia y apoyo a nivel local, coordinando hospitales, centros de salud, centros de día, centros de Alzheimer, servicios sociales, trabajadores a domicilio y voluntarios entre otros.

La Consejería de Salud, junto con la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, elaboraron el II Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010, dentro de su planificación estratégica contra la EA. El plan contra el Alzheimer es una iniciativa pionera en nuestro país, que aúna el esfuerzo de ambas Consejerías para la asistencia socio-sanitaria de los pacientes y familiares con EA (106). En este plan hemos de destacar entre sus líneas estratégicas: el apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad; el impulso de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación entre otras. En definitiva este plan pretende aumentar el apoyo “formal” a la EA, aumentando los recursos para ello y coordinándolos de una forma eficiente. Para llevar a cabo estos objetivos se propone: 1) Dotar a los profesionales recursos materiales oportunos, incluida la comunicación a través del teléfono, correo electrónico con pacientes y/u otros profesionales y aplicación de avances en telemedicina; 2) Permitir que se celebren videoconferencias programadas o se realicen teleconsultas, teleformación y telemedicina; 3) Atención personalizada e inmediata a través del Servicio Andaluz de Telesistencia para Alzheimer; 4) Incorporación de un Programa para el aprendizaje en el manejo del teléfono móvil y la difusión y ayudas en la adquisición de móviles adaptados de fácil manejo para los cuidadores; 5) Implantación del Servicio de Consultas On-line.

El desarrollo del Plan dio paso a la elaboración de distintos programas de salud, dentro de la planificación táctica, estableciendo unos objetivos concretos y determinando las actividades y recursos para su consecución:

- Programa de atención sanitaria (PAS): reconoce que “la mejora básica de la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias se fundamenta, sobre todo, en la información y soporte profesional y humano”.

- Programa Familia, Información y Acceso (FIA): proporciona, con el apoyo de las AFA, una página web con información , chat, correo electrónico, para los usuarios.

- Programa CONECTA: utilizando las TIC, permite el intercambio de información entre 16 AFA y Centros de Salud, a través de videoconferencia. El resultado como herramienta de intercambio de información y comunicación ha sido muy bueno, aunque la aplicación como teleconsulta fue casi nula, probablemente por no priorizar la proximidad geográfica del usuario con su Centro de Salud.

- Programa ERES: mediante el programa informático GRADIOR, instalados en las AFA, que permite estimulación y evaluación cognitiva. Y uso del sistema telemático TELEGRADIOR, para la rehabilitación cognitiva por ordenador.

- Programa de Teleasistencia para Cuidadores de Mayores con Alzheimer: el cual, incluye entre otros servicios información general, farmacia a domicilio, asistencia médica telefónica gratuita, apoyo emocional y reconocimiento de los cuidadores, dispositivos de seguridad para el hogar como detectores de gases, fuego, agua, entre otros.

Las AFA en los últimos años han crecido cuantitativamente desde 18 asociaciones en 2001 hasta más de 120 . Desde el punto vista cualitativo, las AFA se someten a procesos de acreditación, y se agrupan en Federaciones Provinciales a las que pertenecen. Las 8 federaciones provinciales que tenemos en Andalucía, se agrupan en la Confederación Andaluza (ConFEAFA). Desde el punto de vista funcional las AFA son estructuras facilitadoras de apoyo a los usuarios, con una fuerte inversión de la Consejería en el equipo tecnológico de las AFA, así como el medio de contacto con la administración (213).

Dada la necesidad, según la Consejería y la ConFEAFA, de seguir manteniendo sus actividades, ambas suscriben una adenda a dicho plan que amplía dichas actuaciones al bienio 2011-2012. En esta adenda contempla la habilitación de un teléfono de atención al mayor, específico para pacientes o familiares en todas las fases de la EA. En relación con el impulso del uso de las tecnologías de la información y de las

comunicaciones: 1) Impulsará programas de estimulación cognitiva, como GRADIOR; 2) Obligatoriedad del uso de sistemas de control de errantes en residencias concertadas; 3) Valorar los medios tecnológicos que faciliten las comunicaciones entre las AFA, atención primaria, atención especializada y los servicios sociales; 4) Uso de las TIC y nuevas tecnologías en la atención a las personas con EA; 5) Investigación de sistemas de localización de pacientes con movilidad conservada.

El contrato programa de los hospitales del SAS contempla, entre sus áreas de actuación en relación con las TIC:

- Nuevas tecnologías: actuaciones en el Plan Integral de Evaluación Tecnológica definido por la Consejería y la Agencia de Calidad Sanitaria.

- Tecnologías de la Información: implantación del sistema de Historia Digital de Salud: en ámbitos de citación, áreas clínicas, peticiones de complementarias y prescripción electrónica. Integra toda la información sanitaria de cada usuario. Se caracteriza por ser accesible desde cualquier punto de la red asistencial. Sus datos se pueden explotar mediante el Módulo de Tratamiento de Información.

- Sistema de información y Evaluación: mediante sistema integrado de alertas.

El “Manual de la Gestión de Casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de casos en Atención Primaria” propone entre otras cosas: 1) atención domiciliaria con tecnología en domicilio, adaptada a los nuevos perfiles de usuario, 2) incluir a los cuidadores en la cartera de servicios del sistema sanitario, y considerar a estos como además de cómo un recurso y un coterapeuta como un cliente-paciente. En el “Manual de la Gestión de Casos en Andalucía: Enfermeras gestoras de casos en el Hospital” , donde la enfermera gestora de casos hospitalaria hace de intermediario entre la asistencia especializada y atención primaria.

El Decreto 137/2002 de Apoyo a las familias andaluzas , recoge la necesidad de establecer medidas que faciliten el apoyo y formación de los cuidadores. La Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, establece la conveniencia de cubrir las situaciones de emergencia, inseguridad, soledad o aislamiento haciendo uso de las tecnologías de la comunicación e información mediante un servicio de teleasistencia (220).

Entre las herramientas y aplicaciones disponibles, actualmente, en el SSPA se encuentran:

- Receta electrónica: RECETA XXI, es una herramienta que facilita la coordinación y seguimiento de los tratamientos.
- Historia de Salud única: DIRAYA, que permite comunicación directa entre los profesionales de primaria y especializada. Y que permitiría en cualquier momento que fuera necesario disponer de la historia clínica de cualquier paciente de nuestro área.
- Página de salud del cuidado con funcionalidades que permitan interaccionar con sus profesionales referentes, registrar sus autocontroles, recibir mensajes de salud y acceder a todos los servicios del sistema sanitario y social.
- Escuela de pacientes en varias enfermedades crónicas, y entre ellas para cuidadores en Hospital Virgen de la Victoria, y también en Hospital Costa del Sol, en Málaga. En ellas destaca un apartado para las Personas Cuidadoras, en el cual ofrecen información para cuidarse los propios cuidadores y como ayudar a los pacientes a través de videos, guías informativas, cursos y actividades (307).

En la revisión realizada por Lluch 2013 (308) de las iniciativas de teleasistencia en España, destaca el alto desarrollo de aplicaciones de e-Salud en Andalucía y el establecer una coordinación entre atención primaria y especializada ligada a incentivos por resultado. En el aspecto negativo se encuentra la limitada cobertura de la Teleasistencia (Pi Tes EPOC). Entre los proyectos en España con mayor cobertura destacan en el Hospital Clinic de Barcelona NEXES y en el Hospital de Donostia TELBIL. En ambos casos se trata de centrar la asistencia en el paciente en vez de en el hospital, trasladar los pacientes del hospital a la Atención Primaria y a sus domicilios con el apoyo de las nuevas tecnologías.

Hay un cambio de paradigma, desde la administración sanitaria, de la medicina tradicional hacia una salud personal, al menos a nivel teórico, determinada por una ampliación del concepto de salud, entendida como salud integral y bienestar, implicación del usuario en su autocontrol y personalización de esta asistencia. Este cambio, además de aportarnos una asistencia de mayor calidad, esta resulta más eficiente con la utilización de las nuevas TIC. Este cambio de paradigma tiene especial importancia en el caso de las enfermedades crónicas como es el caso de la EA.

8. ASISTENCIA TELEFÓNICA A DEMANDA

Desde la creación de la Unidad de Demencias del Hospital Clínico, en 2003, proporcionamos un número de teléfono móvil al que pueden llamar los cuidadores para asistencia telefónica a demanda, para cualquier tema en relación con la EA que afecta al paciente, una vez establecido el diagnóstico clínico de EA y proporcionado el tratamiento farmacológico específico. El usuario, cuidador informal, únicamente necesita una línea telefónica convencional, telefonía fija, o a través de la telefonía móvil. Este lo utiliza, a demanda, según su criterio y necesidades. Los neurólogos de la Unidad de Demencias recibíamos, directamente y de forma sincrónica, las llamadas a un terminal móvil activo durante el horario laboral.

La asistencia telefónica a demanda realizada en nuestra Unidad de Demencias, desde nuestro punto de vista, ha permitido superar las barreras geográficas en el caso de usuarios de zonas poblaciones alejadas de la capital y de los usuarios con problemas de movilidad física. También hemos mejorado la accesibilidad en el tiempo, proporcionando asistencia a demanda del CP, en relación a problemas que le surgieron en relación con la EA, principalmente en relación con alteraciones conductuales y trámites administrativos (visado de medicación) de forma rápida. Además consideramos que es una herramienta eficiente en la gestión de las revisiones en la Unidad de Demencias (Comunicación Congreso SEN 2011, ANEXO V).

Después de más de diez años de experiencia con la asistencia telefónica a demanda en nuestra Unidad de Demencias, y gracias a un conjunto de recursos y herramientas de las que hoy podemos disponer, hemos puesto en marcha el proyecto de Asistencia Telefónica a Demanda (ATAD). Dicho proyecto se basa en la seguridad y la extensión de la telefonía en la población, la aceptación de dicha asistencia por los usuarios. Y cuenta con dos herramientas innovadoras, que aportan calidad a la teleconsulta: la receta electrónica (Receta XXI) y la historia clínica digital (DIRAYA); ambas con posibilidad de acceso inmediato desde cualquier ordenador de las consultas hospitalarias. Además disponemos de un recurso humano clave como es la Enfermería de Enlace o Enfermeras Gestoras de casos en el Hospital, cuya figura esta siendo impulsada por el SSPA desde hace varios años.

En esta situación, hemos creído necesaria una valoración cuantitativa de los resultados de la aplicación de esta telemedicina básica, el proyecto ATAD, con objeto de su incorporación a la cartera de servicios del SSPA. Al finalizar esta evaluación de la ATAD, según nos orienten los resultados y conclusiones del mismo, esta teleconsulta a demanda puede formar parte de un programa de intervención multicomponente que se oferte a los cuidadores. Este programa multicomponente incluiría información, que podría ser presencial o a distancia; llamadas “proactivas” en los usuarios con mayores necesidades. Este proyecto futuro, también contaría con tecnología más avanzada, no necesariamente más cara; y con la implicación de otros recursos humanos, que están disponibles, como la Enfermera de enlace de atención primaria y el Médico de Familia, colaboración con las AFA, entre otras.

En aras de una asistencia integral personalizada, las administraciones han de poner al servicio de los usuarios mayor oferta de recursos, además de la revisión presencial, que no tienen porque ser más caros que los actualmente ofertados, y han de ser los usuarios, en función de su situación única y particular, los que con su elección nos orienten en la oferta de recursos realmente útiles y la mejora continua de estos recursos ofertados. La oferta actual de revisiones a los 6 ó 12 meses de forma programada en el seguimiento de la EA debe ser, si no sustituida, si complementada con otros servicios más versátiles y accesibles.

No hemos encontrado en la revisión que hemos realizado ninguna evaluación de una intervención de características similares a la nuestra, aunque si la hubiera sería necesario esta valoración cuantitativa de la ATAD en nuestro entorno socio-cultural, para que los resultados fueran aplicables a nuestra población (309).

En el año 2014 presentamos sendas Comunicaciones a Congresos en relación con esta investigación. En el Congreso de la Sociedad Andaluza de Neurología, presentamos las características socio-demográficas de los 97 cuidadores de nuestra muestra, las características del cuidado y del apoyo formal (Comunicación Congreso SAN 2014, ANEXO V). En el Congreso de la SEN, presentamos una valoración de la

CVRS mediante la escala SF-36 en los primeros 29 cuidadores (Comunicación Congreso SEN 2014, ANEXO V).

La ATAD es una práctica de la telemedicina muy sencilla, que es usada en diversas patologías crónicas, neurológicas y no neurológicas, de una forma limitada, en el SSPA y lo que es más destacado, sin una organización establecida, salvo contadas excepciones en nuestro medio (310) y en ningún caso con un reconocimiento estadístico-administrativo. Además hay escasez de estudios que evalúen su efectividad, eficiencia, y satisfacción, en cualquier ámbito socio-cultural.

La implementación de esta teleconsulta a demanda del cuidador requiere una evaluación integral de dicha intervención (69):

- Seguridad: no plantea ningún problema dado que es el propio usuario el que determina su uso. Se trata de una tecnología ampliamente usada en nuestro medio y que no plantea problemas de salud conocidos.
- Eficacia y efectividad: que no ha sido contrastada mediante ensayos clínicos o estudios prospectivos observacionales respectivamente. Aunque el “gold standard” de demostración de eficacia sería el ensayo clínico cada vez hay más consenso en torno a usar metodologías y diseños adaptativos e integrados en la práctica clínica, aportando mayor representatividad que los ensayos clínicos tradicionales (300, 311).
- Eficiencia: valorada mediante una evaluación económica. Es un requisito para cualquier tecnología dada la necesidad de racionalizar el uso de los recursos. Ofrece información para ayudar a la toma de decisiones por parte de la administración.
- Satisfacción y aceptabilidad: según el estudio de satisfacción realizado en nuestra Unidad fue muy alta (Comunicación Congreso SEN 2011, ANEXO V).

CAPÍTULO II : JUSTIFICACIÓN, HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

1. JUSTIFICACIÓN

Tradicionalmente los neurólogos nos hemos centrado en la asistencia al enfermo neurológico, sin considerar la problemática familiar que conlleva el diagnóstico de muchas enfermedades neurológicas, generalmente crónicas y entre ellas principalmente la demencia. En las patologías crónicas cada vez se debe considerar más la repercusión de las intervenciones y las nuevas tecnologías en los pacientes y familiares, usuarios en general, como medida de resultado. Entre estas medidas de resultado centradas en el usuario destacan las de Calidad de Vida de los usuarios.

Dado que la Calidad de Vida de los usuarios está muy ligada al entorno socio-cultural en que viven, se requieren estudios locales para valorarla.

Además el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en un paciente, conlleva una serie de consecuencias predecibles para el paciente y para el cuidador, para las que con frecuencia no damos soluciones satisfactorias desde el sistema sanitario. En nuestro Servicio de Neurología desde hace más de 10 años disponemos de asistencia telefónica a demanda de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Esta asistencia consiste en proporcionar un número de teléfono de contacto con los profesionales hospitalarios y que proporcionamos a los cuidadores una vez hecho el diagnóstico de EA. La impresión subjetiva de los profesionales que intervenimos en esta modalidad de asistencia sanitaria es muy positiva.

Este trabajo pretende un acercamiento a los cuidadores, los sufridores silenciosos de la Enfermedad de Alzheimer mediante una cuantificación de la Calidad de Vida de forma longitudinal, de los cuales hay escasos estudios en nuestro país. Además nos proponemos una evaluación rigurosa y objetiva de dicha Asistencia Telefónica a Demanda (ATAD), evaluando todos sus aspectos: efectividad, eficiencia y satisfacción, y contemplando todos los puntos de vista: usuario, profesionales y administración. No hemos encontrado estudios que valoren dicha intervención organizativa en la asistencia sanitaria a estos usuarios.

2. HIPÓTESIS

La Calidad de Vida en Relación con la Salud de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer está disminuida respecto a la población general.

Evolución de la Calidad de Vida en Relación con la Salud de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer en relación con un programa de intervención asistencial.

La Asistencia Telefónica a Demanda de los cuidadores constituye una herramienta efectiva, eficiente y satisfactoria para todos los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVOS GENERALES

Valoración de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer de forma longitudinal.

Evaluación de la Asistencia Telefónica a Demanda del cuidador principal desde tres puntos de vista: efectividad, eficiencia y satisfacción-aceptabilidad.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1. OBJETIVO PRIMARIO

Determinar el nivel de Calidad de Vida relacionado con la salud, medida con la escala SF-36, en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer y su evolución trascurridos 12 meses.

3.2.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- a) Evaluación de la efectividad de la asistencia telefónica a demanda en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, mediante la escala SF-36 al inicio y a los 12 meses de la intervención.
- b) Establecer los costes diferenciales de la Asistencia Telefónica a Demanda frente a la asistencia sanitaria tradicional, mediante un Análisis de Minimización de Costes.
- c) Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores con la asistencia telefónica de demanda, y los factores que la determinan.

CAPÍTULO III: MATERIAL Y MÉTODOS

1. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Hemos realizado una revisión sistemática cualitativa de la bibliografía relacionada con: Calidad de Vida e intervenciones en los cuidadores de pacientes con EA. Los aspectos que revisamos fueron: 1) Calidad de Vida en cuidadores en general; 2) Ensayos clínicos, incluyendo grupo control y aleatorización, valorando resultados de eficacia según diferentes variables de resultado; 3) Evaluaciones económicas de intervenciones sobre cuidadores; 4) estudios de satisfacción de los cuidadores.

Con la pretensión de una revisión exhaustiva hemos realizado una búsqueda en las bases de datos primarias MEDLINE y EMBASE. Tras revisar los resúmenes de los artículos encontrados seleccionamos los artículos más interesantes, así como la bibliografía referida en estos artículos. Además hemos revisado manualmente capítulos de libros sobre EA, revistas sobre calidad de vida, telemedicina, así como páginas web sobre cuidadores de pacientes con EA. También hemos ampliado la búsqueda en bases de datos no publicadas y literatura “gris”: Google Scholar, TESEO, Tesis doctorales en red (TDR).

Las palabras clave utilizadas han sido, adaptadas a cada interfaz de la base de datos correspondiente, “quality of life”, “caregivers”, “Alzheimer’s disease”. Esta búsqueda se restringió para según el aspecto evaluado: eficacia, evaluación económica o satisfacción. La búsqueda se amplió utilizando estos términos como lenguaje libre.

1.1- Estudios de eficacia: para su identificación se identificó la intervención mediante la palabra clave “telemedicine” o “telephone” o “cell phone”, y excluyendo “telepatología”, “telerradiología”, “telecardiología”, “teledermatología”, “telemonitorización”, “telerradioterapia”, “telecirugía” y “teleterapia”. No se realizó limitación respecto a la variable o variables que medían los resultados.

1.2.- Estudios de evaluación económica: para su selección se añadieron las palabras clave: “cost analysis” o “cost study” o “economic”.

1.3.- Estudios de satisfacción: se incluyó “satisfaction” o “family satisfaction” o “satisfaction questionnaire” como términos de lenguaje libre.

2.- METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

2.1.- ÁMBITO DEL ESTUDIO

Los usuarios incluidos en este trabajo pertenecen al Área Sanitaria correspondiente al Hospital Virgen de la Victoria de Málaga, perteneciente al Sistema Andaluz de Salud, dependiente de la Consejería de Salud. El área a la que presta asistencia sanitaria comprende: Distrito Oeste de Málaga capital, Distrito Valle del Guadalhorce, Distrito de Ronda y Distrito de Marbella. No obstante, la mayoría de los pacientes proceden de zona oeste de Málaga capital y zona del Guadalhorce, dado que las áreas sanitarias de Ronda y Marbella disponen de su respectivo Hospital Comarcal de referencia en donde se valoran los pacientes con patología neurológica, y en concreto demencias.

Los usuarios fueron remitidos al servicio de Neurología del Hospital Virgen de la Victoria por su Médico de Familia. En el Servicio de Neurología fueron valorados clínicamente por un neurólogo general en una primera visita, que solicita pruebas analíticas y de neuroimagen estructural (TAC craneal o RMN cerebral) según las sospecha clínica. En la segunda visita, revisión, el neurólogo general confirma el diagnóstico de sospecha de Demencia de Alzheimer y remite al paciente a la Unidad de Demencias. En la Unidad de Demencias, tercera visita, se establece el diagnóstico de Demencia de tipo Alzheimer probable con o sin la realización de alguna prueba complementaria más (generalmente SPECT cerebral, raramente EEG) y se inicia tratamiento sintomático específico. Todas estas pruebas complementarias, con la excepción de la RMN cerebral que se realiza en centros concertados, se realizan el propio centro hospitalario.

La inclusión de los usuarios se realizó de forma consecutiva, desde enero hasta mayo de 2014, cerrándose el periodo de intervención a los 12 meses de incluir el último usuario, en mayo 2015. Fueron incluidos tras ser valorados en la Unidad de Demencias por el doctorando, una vez cumplían criterios de inclusión y no cumplían ninguno de los criterios de exclusión, tras la firma el consentimiento informado. Todo el seguimiento fue realizado en la Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Victoria.

2.2. MUESTRA DE ESTUDIO. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

La población diana del estudio fueron las díadas paciente-cuidador en las que el paciente tenía diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer en estadio leve-moderado y disponía de un cuidador que se autodefinía como cuidador principal del paciente. Se incluyeron 97 pacientes-cuidadores principales.

El protocolo de estudio llevado a cabo fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga.

Las díadas paciente-cuidador principal fueron elegidas de forma consecutiva en la consulta de Demencias, tras cumplir criterios de inclusión y no cumplir los criterios de exclusión, por muestreo probabilístico no aleatorio.

Criterios de inclusión:

- Paciente con diagnóstico de EA según criterio NINCDS-ADRA (30).
 - Paciente con diagnóstico de EA en estadio leve o moderado definido como estadio FAST 6c o inferior (27).
 - Paciente con tratamiento sintomático específico consistente en un IACE con o sin memantina.
 - Cuidador principal identificable, familiar o de su entorno, y que se identifica a sí mismo como tal.
 - Firma del consentimiento informado por parte del cuidador.
 - Esperanza de vida mínima de un año tanto del cuidador como del paciente.
- Disposición del cuidador principal a mantener esa situación un mínimo de un año.

Criterios de exclusión:

- Paciente con demencia secundaria o degenerativa no Alzheimer.
- Paciente con diagnóstico de EA en estadio grave, definido como estadio FAST 6d o superior.
- No posibilidad de seguimiento durante un año del cuidador o del paciente, por motivos de salud o de disponibilidad.
- No firma del consentimiento informado por parte del cuidador.
- No disponibilidad de teléfono, independientemente de que sea móvil o fijo.
- El paciente vive en residencia o asistido por CP profesional remunerado

2.3- DISEÑO DEL ESTUDIO

En relación a los objetivos propuestos se realizaron 3 estudios:

- Estudio de efectividad de la ATAD: estudio no aleatorizado de intervención prospectivo durante 12 meses, valorando calidad de vida con escala SF-36 en el momento de inclusión y transcurridos 12 meses.
- Análisis de minimización de costes (AMC), comparando los costes diferenciales de la ATAD frente la asistencia sanitaria presencial.
- Estudio de satisfacción y aceptabilidad mediante cuestionario específico de satisfacción sobre telemedicina publicados, modificados según nuestro estudio de intervención.

Las actividades llevadas a cabo en cada momento del estudio están representadas en la Tabla 11.

Tabla 11: Variables estudiadas en cada visita

	PACIENTE	CUIDADOR
VISITA BASAL	Variables socio-demográficas Costes de desplazamiento	
	Variables clínicas	Variables en relación con el cuidado
		Escala SF-36
VISITA A LOS 12 MESES		Escala SF-36
		Encuesta de Satisfacción

En la primera visita se reclutaron las díadas que cumplían todos los criterios de inclusión y ninguno de los de exclusión. Se les informó a los cuidadores verbalmente y

firmaron el consentimiento informado. Ningún paciente que cumplía los criterios rechazó su participación en el estudio. Fueron valorados tanto CP como paciente, y en ambos casos se determinaron variables demográficas. El paciente fue valorado desde el punto de vista clínico: cognitiva y funcional mediante MMSE (13) y FAST (27) respectivamente. Se analizaron distintos aspectos en la relación de cuidado en cada día, así como los recursos socio-sanitarios utilizados. Se les administró la escala SF-36 a todos los CP durante la consulta de forma autoadministrada y se les asesoró si tuvieron algún problema con algún ítem, se comprobó en todos los casos que todos los ítems estaban respondidos. Los CP que no pudieron realizar la escala, esta fue administrada por el doctorando. Al final de la visita basal, no se le dio revisión y se le proporcionó el número de teléfono de la enfermera de enlace hospitalaria, en folio mecanografiado. Se le explicó que podía llamar a dicho número de teléfono en horario de 8:00 horas hasta 15:00 horas los días laborables para cualquier problema en relación con la EA. Este teléfono lo tienen las Enfermeras de Enlace de nuestro hospital para el desempeño diario de su trabajo en horario laborable.

Los problemas planteados por el CP telefónicamente a la Enfermera de enlace y que esta no pudo solucionar, fueron trasladados al doctorando de forma diferida, y en menos de 24 horas el doctorando contactó telefónicamente con el CP, asistido por la historia digital del paciente, y determinó la actitud a seguir, incluyendo si consideró oportuno revisión presencial. Tanto las Enfermeras de Enlace como el neurólogo tienen experiencia acreditada en su especialidad y en concreto en la asistencia telefónica. Durante los 12 meses se registró la ATAD realizada por las Enfermeras de Enlace y el doctorando, determinando los motivos de consulta y la forma en que se resolvió.

En esta visita basal también se determinaron los gastos derivados del traslado al hospital para la realización de la consulta. Se tuvo en cuenta: coste de transporte público, incluyendo al paciente; distancia al hospital en caso de transporte privado; número de acompañantes “necesarios”; y horas de trabajo por cuenta ajena perdidas.

Finalmente en la visita a los 12 meses, se citaron a los pacientes mediante cita enviada por correo: 1) se volvió a realizar la escala SF-36 al CP, preferiblemente autoadministrada; 2) se realizó encuesta de satisfacción con la ATAD, una vez

concluida la consulta, y con asesoramiento, si fue necesario, de la Auxiliar de la Unidad de Demencias, mediante cuestionario sobre telemedicina con modificaciones específicas de nuestra intervención.

Actualmente los pacientes que acudieron a la revisión a las 12 meses son seguidos en nuestra Unidad de Demencias mediante la ATAD.

2.4. FUENTES DE INFORMACIÓN: DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

Todas las variables de este estudio, a excepción de la SF-36 autoadministrada y la encuesta de satisfacción, fueron obtenidas directamente por el doctorando de la Historia Clínica procedente del Servicio de Documentación, Historia digital DIRAYA y en la entrevista con el cuidador y con el paciente, en ambas visitas a la Unidad de Demencias.

2.4.1. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE

- Edad
- Sexo: varón/mujer.
- Entorno rural o urbano: estableciendo como límite entre ambos la población con 10.000 habitantes. Así menos de 10.000 habitantes se considera entorno rural.
- Estado civil, variable cualitativa politómica (casado o en pareja, viudo, separado, soltero, otro), que recodificamos como dicotómica (con pareja sentimental o sin pareja sentimental).
- Grado de escolarización: analfabeto, primarios incompletos o lecto-escritura, primarios completos, secundarios, superiores; que recodificamos como dicotómica: sin o con graduado escolar.

2.4.2. VARIABLES CLÍNICAS DEL PACIENTE

- Estadio FAST de Reisberg (27), es una escala funcional. Los valores que puede tomar esta variable cualitativa son los posibles estadios en que se encuentre la EA: FAST 4, FAST 5, FAST 6a, FAST 6b, FAST 6c. Los estadios menores de FAST 4 corresponden a fase predemencia de la EA, mientras que los estadios superiores a FAST 6c son estadios más graves de la demencia, con alteraciones de esfínteres, en ambos casos criterios de exclusión por protocolo.
- Ayuda que necesita el paciente: esta variable depende principalmente del grado de alteración funcional que presenta el paciente. Los valores que puede tomar son: no necesita ayuda, requiere supervisión, requiere ayuda puntual en algunas AVD o requiere ayuda frecuente.
- MMSE de Folstein (13): es la escala breve de valoración cognitiva por excelencia y que nos da idea de la severidad de la demencia. Sus valores van desde el mínimo 0, hasta el máximo de 30. Se considera no demencia según este test cognitivo breve desde 24 a 30 puntos.
- Consumo de psicofármacos en el momento de inclusión, sería un indicador de la gravedad (frecuencia e intensidad) de las alteraciones conductuales que presente el paciente. Los valores que puede tomar esta variable son: nada, hipnóticos, antidepresivos, neurolépticos, o cualquier asociación entre ellos.
- Meses de evolución de la demencia: contabilizados a partir del momento que el cuidador considera que se inició su problema de demencia, generalmente de memoria, aunque podrían ser problemas de comportamiento o funcionales en su vida habitual.

2.4.3. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y DEL CUIDADO

- Edad
- Sexo
- Entorno rural o urbano
- Estado civil
- Nivel cultural
- Parentesco con el paciente, distinguiendo entre coetáneos: marido/mujer, hermano/a, amigo/a; y no coetáneos: hijo/hija, nuera/yerno, sobrino/sobrina.
- Actividad laboral, con los posibles valores: trabajador activo, ama de casa, parado, jubilado. Esta variable la recodificamos como activo, si trabaja y no activo, en el resto de casos.
- Convivencia con el paciente, con los posibles valores: si convive, > 2 horas al día, < 2 horas al día, días alternos o semanalmente.
- Tiempo cuidando al paciente, en meses, según criterio del cuidador principal.
- Ayuda informal del entorno familiar en el cuidado, con los posibles valores: no hay, reconocen, ayudan o reparten las tareas.
- Ayuda formal en el cuidado, según disfrute o no de los distintos servicios socio-sanitarios que se ofertan: no dispone de otros recursos, ayuda económica, ayuda a domicilio, Centro de día, Programa de ayuda al cuidador, asistencia a la AFA, Tarjeta cuidador, Teleasistencia, Tarjeta minusvalía. No se incluye la ayuda para Residencia debido a que constituye un criterio de exclusión.

- Uso de tratamiento psicofarmacológico por parte del cuidador al inicio del estudio. Esta información era proporcionada por el cuidador principal durante la entrevista. Los valores de esta variable pueden ser: nada, hipnóticos, ansiolíticos, antidepresivos, asociaciones entre ellos.

2.4.4. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

La escala SF-36 es uno de los instrumentos que mide CVRS más utilizada mundialmente, 115.682 entradas en PubMed con el término “sf 36”, y de ellas 495 en España con los términos “Spain”, consultado el 21 de julio de 2015. Usada en más de 50 países (312). Es una escala genérica que establece perfiles de salud. Esta escala se ha desarrollado a partir de una extensa batería de cuestionarios médicos para utilizarse en el “Estudio de los Resultados Médicos”, Medical Outcomes Study (147), de 149 conceptos relacionados con la Salud, se seleccionaron los ítems que mantuvieran la validez del instrumento inicial, y que se aplicaron en más de 20.000 pacientes en EE.UU. Se obtuvo un instrumento que incluye 36 ítems, distribuidos en 8 dimensiones que representan los conceptos de salud más empleados en los cuestionarios de salud y aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento. El cuestionario no ha sido diseñado para generar un índice global. La escala SF-36 mide CVRS en población general y pacientes en la versión española > 18 años (313) y hasta edades avanzadas (314), y permite comparar la carga en muy diversas enfermedades, detectar beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes (315). El cuestionario es auto-administrado, y alternativamente puede administrarse por entrevistador: directamente, por teléfono o mediante soporte informático, sin que la forma de administración del cuestionario modifique los resultados por la alta consistencia interna de este cuestionario. El tiempo de administración oscila entre 5 y 10 minutos, aunque en personas mayores pueden tardar 15 minutos.

La versión española del SF-36, “Cuestionario de Salud SF-36”, fue realizada dentro de un proyecto internacional de adaptación del cuestionario original (312). Se realizó un exhaustivo trabajo de traducción de las preguntas y respuestas, se armonizó el contenido del cuestionario con otros idiomas adaptándolo culturalmente (así la

actividad de jugar al golf de la versión original se sustituyó en España por caminar durante más de una hora), valoración del grado de comprensión y factibilidad de administración del cuestionario en pacientes crónicos, calibración de las opciones de respuesta, validez de su ordenación o secuencia. En esta versión española la consistencia interna, medida mediante el coeficiente alfa de Cronbach fue superior a 0.7 en todas dimensiones excepto en la Función Social (0.45).

El “Cuestionario de Salud SF-36” ampliamente utilizada en estudio a nivel internacional y validada en castellano (126, 316) (ANEXO 1), es una escala genérica con la que estudiamos la CVRS en los cuidadores. Fue auto-administrada por los CP, con control de su cumplimentación de forma completa, en caso de que el CP no pudiera realizarse, por problemas de alfabetización o presbicia, principalmente; hetero-administrada por el doctorando. Se realizó en la visita basal en el momento de inclusión y a los 12 meses de la intervención. En los casos en que el CP principal no acudió a la revisión, la escala se realizó telefónicamente.

Esta escala mide estados de salud positivos y negativos. Consta de 36 ítems agrupados en 8 dimensiones 35 de ellos y un ítem de llamado de transición que valora cambio del estado de salud en el último año. Para la corrección del cuestionario se han propuestos distintas formas de puntuación: 1) Según los criterios del manual de puntuación del cuestionario (317), otorgando diferentes pesos específicos a cada respuesta, según unos coeficientes que no siguen una distribución lineal. 2) Otra forma de corrección, que es la realizada por nosotros, propone transformar las puntuaciones crudas de cada dimensión a una escala de 0 a 100, siendo “0”= la peor puntuación del estado de salud y “100” = la mejor puntuación del estado de salud. Se establecen las puntuaciones lineales intermedias necesarias según el número de posibilidades de respuesta en cada ítem, y no todas las respuestas tienen el mismo valor ya que depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta (Tabla 12). En cada ítem se asume que la distancia o intervalo entre categorías contiguas dentro de un ítem es siempre la misma y los ítems que tiene cada una de las 8 dimensiones, tienen el mismo peso. Se promedian las puntuaciones de los ítems de cada dimensión y se obtiene la puntuación de cada una de las 8 dimensiones. No proporciona una puntuación global, sino valoración de cada una de las 8 dimensiones, aunque se han propuesto

puntuaciones sumario, el componente sumario físico y el componente sumario mental. Para la población española, ambos componentes sumario tiene una puntuación media de 50.0 (DE= 10.0), y que permite interpretar que puntuaciones por encima o por debajo son respectivamente mejores o peores que las de la población general española.

Tabla 12: Dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 Modificado de (316, 318)

Dimensión	Ítems (% de ítems)/ Niveles	Puntuaciones	Descripción
Función Física (FF)	10 (27%)/ 21	0-50-100	Grado en el que la falta de salud limita las actividades físicas en la vida diaria, como el cuidado personal, caminar, subir escaleras, coger o transportar cargas, y realizar esfuerzos moderados e intensos.
Rol Físico (RF)	4(11%)/ 5	0-100	Grado en que la falta de salud interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, produciendo como consecuencia un rendimiento menor del deseado o limitando el tipo de actividad que se puede realizar o la dificultad de las mismas.
Dolor Corporal (DC)	2 (6%)/ 11	0-20-40-60-80-100 0-25-50-75-100	Medida de la intensidad del dolor padecido y su repercusión en el trabajo y en las actividades del hogar.
Salud General (SG)	5(14%)/ 21	0-25-75-100	Valoración personal del estado de salud que incluye la situación actual y las perspectivas futuras y la resistencia a enfermar.
Vitalidad (VT)	4 (11%)/ 21	0-20-40-60-80-100	Sentimiento de energía y vitalidad frente al de cansancio y desánimo.
Función Social (FS)	2 (6%)/ 9	0-25-50-75-100	Grado en el que los problemas físicos o emocionales derivados de la falta de salud interfieren en la vida social habitual.
Rol Emocional (RE)	3 (8%)/ 4	0-100	Grado en el que los problemas emocionales afectan al trabajo y otras actividades diarias, considerando la reducción del tiempo dedicado, disminución del rendimiento y del esmero en el trabajo.
Salud Mental (SM)	5 (14%)/ 26	0-20-40-60-80-100	Valoración de la salud mental general, considerando la depresión, ansiedad, autocontrol y bienestar general.
Cambio de salud	1 (3%)	0-25-50-75-100	Salud respecto al año previo.

La escala SF-36 cumple las características que deben cumplir los instrumentos de medida de CVRS según el Medical Outcome Trust (319):

- El formulario de recogida de datos (ANEXO 1).
- El manual de instrucciones seguido fue el publicado por Alonso y Vilagut (313, 316, 320).
- Datos de validez de criterio y de constructo: correlación baja con indicadores clínicos, moderada con los indicadores fisiopatológicos y alta con otros instrumentos de CVRS, como el cuestionario de salud mental General Health Questionnaire (GHQ) (321).
- Datos de consistencia interna o correlación de cada ítem con el total del instrumento, medido por el coeficiente alfa de Cronbach mayor de 0,7 (mínimo establecido para comparaciones de grupos), que es cumplido en todas las dimensiones excepto en la FS (alfa de 0.45), debido a que solo posee dos ítems (320). Alto porcentaje de éxito de escalamiento o proporción de ítems de una dimensión que presentan correlaciones más elevadas con su propia escala que con las del resto del cuestionario. El efecto suelo del cuestionario fue menor al 15% en la mayoría de dimensiones y estudios; y el efecto techo también fue menor al 15% en general, siendo más elevado en RF y RE.
- Datos de fiabilidad o reproductibilidad en el tiempo, test re-test, e interobservador, medido mediante coeficiente de correlación intercalase con valor superior a 0.75 que se considera excelente concordancia. Las puntuaciones medias realizadas en 2 semanas de diferencia fueron similares con una diferencia marginalmente significativa para la dimensión FF.
- Datos de sensibilidad: buena discriminación entre grupos de gravedad, cambios clínicos en el tiempo tras una intervención. Es muy superior a cualquier otro de los perfiles de salud genéricos.
- Valores de referencia poblacionales (322). Estos son necesarios para la interpretación de los resultados de calidad de vida y poder compararlos con población general de

similar edad y sexo, e incluso con otras patologías. En base al estudio poblacional de la Encuesta domiciliaria sobre el uso de drogas 1995 y para la población adulta mayor de 60 años (313) y en el estudio transversal Hipertensión arterial y otros factores de riesgo en la población de 60 años y más años en España en ancianos no institucionalizados realizado en 2001(314). Posteriormente, en otro estudio se establecen las normas poblacionales españolas de referencia de los dos componentes sumarios (323).

Tabla 13: VALORES POBLACIONALES 55-64 años (316)

	HOMBRES	MUJERES
Función física	81.7 (23.5)	73.0 (25.0)
Rol físico	79.4 (38.4)	74.9 (40.3)
Dolor corporal	77.6 (30.2)	66.7 (30.8)
Salud general	63.2 (23.7)	58.8 (22.0)
Vitalidad	65.8 (24.7)	58.8 (23.1)
Función social	88.9 (21.0)	86.1 (23.1)
Rol emocional	91.4 (27.1)	80.3 (37.8)
Salud mental	75.4 (20.3)	65.1 (21.9)

- Diferencia clínica mínima importante: a partir del tamaño del efecto o diferencia entre las medias (antes y después de la intervención) dividida por la DE (antes de la intervención), así se estandariza y permite comparación entre diferentes medidas: 0,20 efecto pequeño y correspondería a 4.7 puntos diferenciales; 0,5 efecto moderado y correspondería a 11.7 puntos diferenciales; 0,80 efecto grande y correspondería a 18.7 puntos diferenciales. Aunque no hay estudios españoles que hayan estimado la mínima diferencia importante (313).

Hay varias versiones derivadas de la escala SF-36, denominada “versión 1”:

- Versión 2: que presenta algunas modificaciones sobre la versión original, entre las que destacan el aumento de posibilidades de respuesta de tres a cinco, aumentando el número de niveles y mejorando, en teoría, sus características psicométricas (320).

- “Versión aguda”, en la cual utiliza como referencia estado de salud en la semana anterior, frente a la “versión estándar” que hemos descrito que evalúa la salud respecto a las 4 semanas previas.
- Nuevas versiones simplificando ítems, que la hacen más fácil de aplicar sin perder, al menos en teoría, fiabilidad y validez: SF-12, SF-8 (323, 324).

La escala SF-36 presenta entre sus limitaciones el que no incluye conceptos de salud importantes como alteraciones del sueño, función cognitiva, función sexual o función familiar. Además no hay estudios españoles sobre la diferencia clínica mínima importante. No contiene preferencias ni utilidades de cada una de las opciones, lo que la hace menos útil para estudios de evaluación económica que otras escalas.

El manejo desde el punto de vista estadístico de los resultados de cada dimensión requiere algunas consideraciones. La distribución de probabilidad de las 8 dimensiones de la escala SF-36, en general, no sigue una distribución normal, aunque no parece razonable aplicar una técnica de análisis estadístico distinto a cada una de las dimensiones según cumplan o no condiciones de normalidad. Una dimensión se puede considerar como continua si el número de niveles es igual o superior a 7 y como discreta en el resto de casos (325). Aplicando este criterio a las 8 dimensiones de la escala SF-36, las dimensiones que más problemas tendrían para seguir una distribución normal serían RE, RF y FS, con unos niveles de 4,5 y 9 respectivamente. El no cumplir criterios de normalidad conllevaría a utilizar otras técnicas, no paramétricas, que exigen una categorización de la dimensión con los problemas que conlleva de pérdida de información y criterios subjetivos de puntos de corte. Las diferencias de puntuaciones de las 8 dimensiones, medidas evolutivamente como es nuestro caso, si siguen una distribución normal, pudiéndose aplicar test paramétricos. En un segundo nivel de análisis habría que identificar las variables que influyen en cada una de las dimensiones y posteriormente realizar un análisis multivariante de los diversos factores que influyen en cada una de las dimensiones de la escala SF-36. Finalmente, un tercer nivel de análisis nos permitiría en nuestro estudio longitudinal con datos apareados realizar un análisis multivariante de medidas repetidas. Para la validez de las conclusiones habría que tener en cuenta las pérdidas de seguimiento de carácter no aleatorio y los datos faltantes (318).

2.4.5. COSTES DIFERENCIALES DE LA ASISTENCIA SANITARIA

En la valoración de costes diferenciales de la ATAD y de los costes de la asistencia sanitaria presencial se tuvieron en cuenta tres variables: tiempos de atención sanitaria, bien sea esta telefónica o presencial, con sus costes respectivos; gastos de desplazamiento; y horas laborales perdidas del cuidador o cuidadores, en caso de que lo hubiera necesitado el cuidador principal. No se consideran las horas de ocio perdidas por el cuidador en la visita presencial. El resto de los costes asistenciales se consideraron iguales en ambos programas asistenciales y no se valoraron.

A) Costes de la ATAD:

- Costes de adquisición y de mantenimiento del terminal: no se consideraron dado que todos los usuarios dispusieron de dicha tecnología, ya fuera fija o móvil, y el mantenimiento lo llevaban a cabo por otros motivos y necesidades, ajenas al estudio. Así mismo las Enfermeras de Enlace hospitalarias disponen de un terminal móvil durante su actividad laboral y que mantienen activo durante toda la jornada laboral.

- Costes laborales del Neurólogo, estimamos un tiempo promedio de 7,5 minutos por llamada que fue atendida. Cuando el usuario requirió consulta presencial se cuantifico según el coste de una consulta presencial de revisión en Neurología de 15 minutos, según recomendaciones de la SEN (68) y según es práctica habitual en nuestra Unidad de Demencias del Hospital Virgen de la Victoria. También se imputaron como costes del Neurólogo en la ATAD, las visitas presenciales que se requirieron después de la consulta telefónica. El coste de estos tiempos de consulta telefónica o presencial fue establecido según datos proporcionados por el sistema de contabilidad analítica del Hospital Virgen de la Victoria (Tabla 11).

- Costes del uso de la ATAD: la duración de la llamada realizada por el cuidador a la enfermera de enlace se estimó en 3.75 minutos. El coste el minuto de llamada, según precios de mercado, se estimó en 0.25 euros/ minutos. Así el coste para el usuario de una llamada se estableció en 0.94 euros. No se consideró el coste generado por la llamada realizada por el doctorando, desde centralita del hospital, al cuidador principal.

- Costes laborales de la Enfermera de Enlace en función del número de llamadas que se atendieron, asignando un tiempo de 3,75 minutos por llamada atendida. Y el coste de estos tiempos de consulta telefónica de la Enfermera de Enlace fue suministrado por el sistema de contabilidad analítica del Hospital Virgen de la Victoria.

Los tiempos fueron atribuidos por estimación y con datos empíricos, asignando a la asistencia médica telefónica por el doctorando la mitad del tiempo de asistencia presencial, y a la asistencia telefónica por enfermería un cuarto de dicho tiempo.

Los costes laborales respectivos se calcularon según sistema de contabilidad analítica del Hospital Virgen de la Victoria (COAN) según fuese Enfermera de enlace o Neurólogo.

Tabla 14: Costes profesionales SAS

	Consulta Presencial Neurólogo	Consulta Telefónica Neurólogo	Consulta Telefónica Enfermera de Enlace
Tiempo	15 min.	7.5 min.	3.75 min
Coste en Euros	76.22 euros (*)	2.15 euros(**)	0.65 euros (**)

(*)Cálculo según contabilidad analítica del Hospital Clínico. Incluye todos los costes implicados en una consulta presencial.

(**) Cálculo según coste/día de un FEA de Neurología y una Enfermera de Enlace proporcionados por el sistema de contabilidad analítica, que son 120.70 euros y 72.73 euros respectivamente.

B) Costes de la asistencia sanitaria presencial:

- Coste del desplazamiento al hospital: fue calculado por el coste directo, en euros, indicado por los cuidadores, en el medio que utilizaran: bus, metro, taxi. En caso que el desplazamiento fuera realizado en su vehículo particular, el coste se calculó según los kilómetros recorridos para acudir a la consulta. Los cuidadores proporcionaron su población de residencia, y nosotros calculamos la distancia por carretera entre la población de residencia del usuario y Málaga capital medida por la aplicación API de

Google Maps (Application Programming Interface). El coste por kilómetro recorrido se estimó en 0.10 euros según precios de mercado.

- Coste de horas laborales perdidas por el cuidador o cuidadores necesarios para acompañar al paciente en la consulta presencial. El tiempo perdido fue estimado por los cuidadores que acudieron a la consulta, contabilizando desde que salieron de su casa hasta que volvieron a esta, incluyendo tiempos de ida y vuelta y tiempo de espera en consulta. Este coste por hora laboral se estimó, teniendo en cuenta estudios previos, el salario mínimo interprofesional y el valor de mercado de los servicios domiciliario; en 7 euros/hora. Si tuvo que acudir a la consulta presencial un segundo acompañante además del CP, constatando el CP la necesidad de ese segundo acompañante, las horas laborales perdidas se contabilizaron de forma doble.

- Costes de una consulta presencial de revisión en Neurología. Esta información se obtuvo del sistema de contabilidad analítica del hospital (COAN), teniendo en cuenta que una consulta de revisión en Neurología, por consenso, está establecida en 15 minutos. Este coste fue de 76.22 euros, según el sistema de contabilidad analítica del Hospital Virgen de la Victoria e incluye todos los costes que supone la infraestructura para prestar la asistencia presencial.

2.4.6. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN CON LA ATAD

Esta encuesta se realizó a los 12 meses a todos los cuidadores, independientemente que haya utilizado o no el servicio de ATAD. Se seleccionaron los ítems de escalas específicas validadas que son apropiados para nuestro estudio de telemedicina (326, 327). Se descartaron ítems que no se consideraron procedentes: claridad de las instrucciones de funcionamiento y facilidad de uso de la tecnología, entre otros. Se valoró separadamente satisfacción con dispositivo y satisfacción con el resultado de la atención. Esta encuesta constituida por 5 ítems fue cumplimentada por el cuidador al finalizar la consulta presencial (ANEXO IV). Los tres primeros ítems solo son pertinentes si el cuidador hizo uso de la ATAD, los dos últimos ítems fueron respondidos por todos los cuidadores, hubiesen utilizado o no la ATAD.

2.4.7. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA ASISTENCIA SANITARIA PRESTADA POR ATAD

Se analizaron las llamadas realizadas por el CP y recibidas durante los 12 meses por las Enfermeras de Enlace y el doctorando.

- Número de llamadas: absoluto y por usuario
- Motivo de llamada: empeoramiento, informe, visado, intolerancia fármacos, otro.
- Resolución de las llamadas: consejo telefónico, modificación fármacos, visado, informe, otro.

3. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

3.1. JUSTIFICACIÓN DEL TAMAÑO MUESTRAL

Para conseguir una potencia de $1-\beta = 80$ para detectar diferencias en el contraste de la hipótesis nula $H_0: \mu_1=\mu_2$ mediante una prueba T-Student bilateral para dos muestras apareadas, teniendo en cuenta que el nivel de significación es $\alpha =0.05$ y asumiendo que las dimensiones de DC y FS del test SF-36, las que mayor número de pacientes requieren para detectar diferencias si las hubiera; el número adecuado fue aproximadamente 95 sujetos, incluyendo las posibles pérdidas, aunque estas, dadas las características del estudio de intervención, deberían ser escasas (328).

3.2. MANEJO DE LOS DATOS

Los datos se recogieron mediante un cuaderno que será identificado por un código. En todo momento los datos estuvieron disociados, siendo el doctorando el único que los conocía asociados. Tras recoger toda la información esta se introdujo en la base de datos con SPSS versión 20. La creación de dicha base de datos contenía reglas de coherencia interna y filtros con el fin de minimizar posibles errores de entrada de datos y garantizar un control de calidad de los datos. Se realizó una única entrada de datos en la base de datos. El acceso a los datos estuvo restringido al doctorando.

3.3. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Los análisis se realizaron en base a los datos disponibles, sin emplear técnicas de sustitución de valores perdidos.

Se realizaron análisis descriptivos de todas las variables del estudio. Las variables categóricas se presentan mediante frecuencias absolutas y frecuencias relativas. Las variables continuas se resumieron en tablas donde se muestran sus correspondientes medias y desviaciones típicas, así como los valores extremos, máximos y mínimos. El nivel de confianza de los intervalos de confianza se fijó en el 95%.

3.4. ESTUDIO DE EFECTIVIDAD

Para valorar la efectividad de la ATAD se determinaron las 8 dimensiones de la SF-36 y se compararon la previa a la intervención con la realizada tras 12 meses de seguimiento, mediante T de Student para datos apareados.

El nivel de significación que se adoptó para todas las pruebas fue de $\alpha = 0,05$ bilateral.

Los análisis estadísticos se realizaron íntegramente en el programa SPSS versión 20.

3.5. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES

Considerando que las dos modalidades de asistencia sanitaria en pacientes con EA en una Unidad de Demencias similares, o incluso la ATAD podría ser superior a la asistencia presencial, procedimos a un AMC, analizando los costes diferentes en cada una de las modalidades asistenciales, y considerando que el resultado, el seguimiento realizado, en las dos alternativas, es el mismo. Los costes directos considerados fueron costes sanitarios y costes del cuidador. El análisis se hizo principalmente desde la

perspectiva social global, considerando todos los gastos, independientemente de quien los genere. También sería posible análisis de costes desde la perspectiva de la administración sanitaria, aunque este constituiría más bien un análisis presupuestario o desde el punto de vista del usuario. Dado que el estudio no ha tenido una duración mayor de 12 meses, no requiere actualización de los costes. Se realizó análisis de sensibilidad según el coste asignado al tiempo de los profesionales sanitarios, en concreto, variando los costes atribuibles a la asistencia neurológica telefónica.

No se analizaron los costes directos sanitarios que son equiparables en ambos tipos de asistencia: consumo de fármacos, procedimientos diagnósticos realizados, los costes sanitarios futuros; así como los costes sociales requeridos por los pacientes. Tampoco se analizaron los costes directos derivados del cuidado informal al considerarse igual o similar las necesidades de cuidados en ambas modalidades asistenciales.

Los costes indirectos, como disminución de la capacidad productiva o disminución de la supervivencia se consideraron iguales o semejantes en ambos grupos, y no se incluyeron en el AMC. Los costes intangibles que vienen dados por dolor, sufrimiento, tampoco se tienen en cuenta en este estudio (299, 329).

3.6. SATISFACCIÓN CON LA ATAD

Se realizó análisis descriptivo de las respuestas a los cinco ítems del cuestionario de satisfacción al cuidador principal (ANEXO IV), considerando las diferencias entre distintos factores como son el haber usado o no la ATAD, el sexo del cuidador, o el parentesco.

4. AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio fue autorizado por la Comisión de Ética de la Investigación Provincial de Málaga. Se mantuvieron en todo momento las normas de Buena Práctica Clínica y los principios éticos establecidos para la investigación en seres humanos en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores.

Toda la información ha sido tratada de acuerdo con la legislación vigente, en material de protección de datos de carácter personal, recogidos en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, así como en seguridad de ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, sobre todo en el acceso a través de redes de comunicaciones, RD 994/1999 de 11 de junio, y en acceso a datos confidenciales con fines científicos, tal y como dispone el Reglamento CE N°831/2002 de la Unión Europea y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en material de Información y Documentación Clínica.

Antes de la inclusión en el estudio de cada diada paciente-cuidador principal, el cuidador principal fue informado verbalmente y por escrito de los objetivos del proyecto y su metodología mediante la Hoja de Información (ANEXO III). Se les solicitó posteriormente el consentimiento informado mediante un formulario correspondiente, Hoja de Consentimiento Informado (ANEXO II). Cada cuidador principal firmó voluntariamente dicho formulario tras leerlo y hacer las preguntas que le parecieron pertinentes. El doctorando es el único que conoció los datos personales y ha sido el encargado de disociarlos y cederlos a los directores de este trabajo para su utilización con el único fin de la realización de este trabajo de investigación. Ningún otro investigador que el propio doctorando ha conocido la identidad de los participantes en el estudio. Las listas de trabajo identifican cada participante con un número que corresponde al número de orden de su inclusión, desde del 1 al 97. Los datos clínicos disociados de los datos identificativos han sido guardados en una base de datos encriptada y custodiadas en ordenadores específicos exclusivamente destinados al proyecto. Al finalizar el estudio los datos de carácter personal en cualquier tipo de soporte serán devueltos al responsable del tratamiento o destruidos. En el informe final

del estudio o en caso de comunicar estos resultados a la comunidad científica, se mantendrá siempre el anonimato de los participantes en el estudio.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS

Se reclutaron 97 pacientes y 97 cuidadores principales en la Consulta de Demencias del Hospital Virgen de la Victoria. En la recogida de los datos participó la Auxiliar de dicha consulta y las dos Enfermeras de enlace hospitalarias. Ninguna de las diadas fue excluida por ausencia de terminal telefónico o por falta de aceptación para participar en el estudio o no firma del consentimiento informado.

En las 97 diadas, paciente y cuidador principal, se obtuvieron las variables sociodemográficas, en la visita basal. También se obtuvieron las variables clínicas de los pacientes y las variables en relación con el cuidado.

En las 97 diadas se valoró el lugar desde el que se habían desplazado para acudir a la consulta, el número de acompañantes que necesitó para ello y el tiempo invertido estimado, desde que salieron del domicilio hasta que volvieron.

De los 97 diadas incluidas en el estudio, a 11 de ellos no se pudo obtener la escala SF-36 a los 12 meses por distintos motivos: 8 de ellos por motivos atribuibles al paciente y 3 por motivos atribuibles al cuidador. Así, pudimos concluir el estudio con el test SF-36 en visita inicial y a los 12 meses en 86 cuidadores principales. Las pérdidas de seguimiento fueron del 11.34% y se distribuyeron de la siguiente forma.

5 pacientes fallecieron.

3 pacientes ingresaron en residencia.

2 cuidadores principales no se pudo contactar con ellos, a pesar de múltiples intentos.

1 cuidador principal estuvo ingresado a la finalización del estudio

En lo que respecta a la encuesta de satisfacción, de los 97 cuidadores principales que iniciaron el estudio, a 5 de ellos no se le realizó la encuesta de satisfacción con la ATAD. Esta encuesta se realizó en 92 cuidadores principales a los 12 meses del inicio de la intervención. De ellos, 38 habían usado al menos una vez la ATAD y 54 de ellos no usaron en ningún momento de los 12 meses de intervención la ATAD. Consideramos conveniente incluir los cuidadores principales que aunque no completaron los 12 meses de intervención sí habían hecho uso de la ATAD (3 de los pacientes que fallecieron y 2 de los pacientes que ingresaron en Residencia y 1 cuidador ingresado). Las pérdidas de seguimiento para el estudio de satisfacción fueron del 5.15 % y se distribuyeron de la siguiente forma:

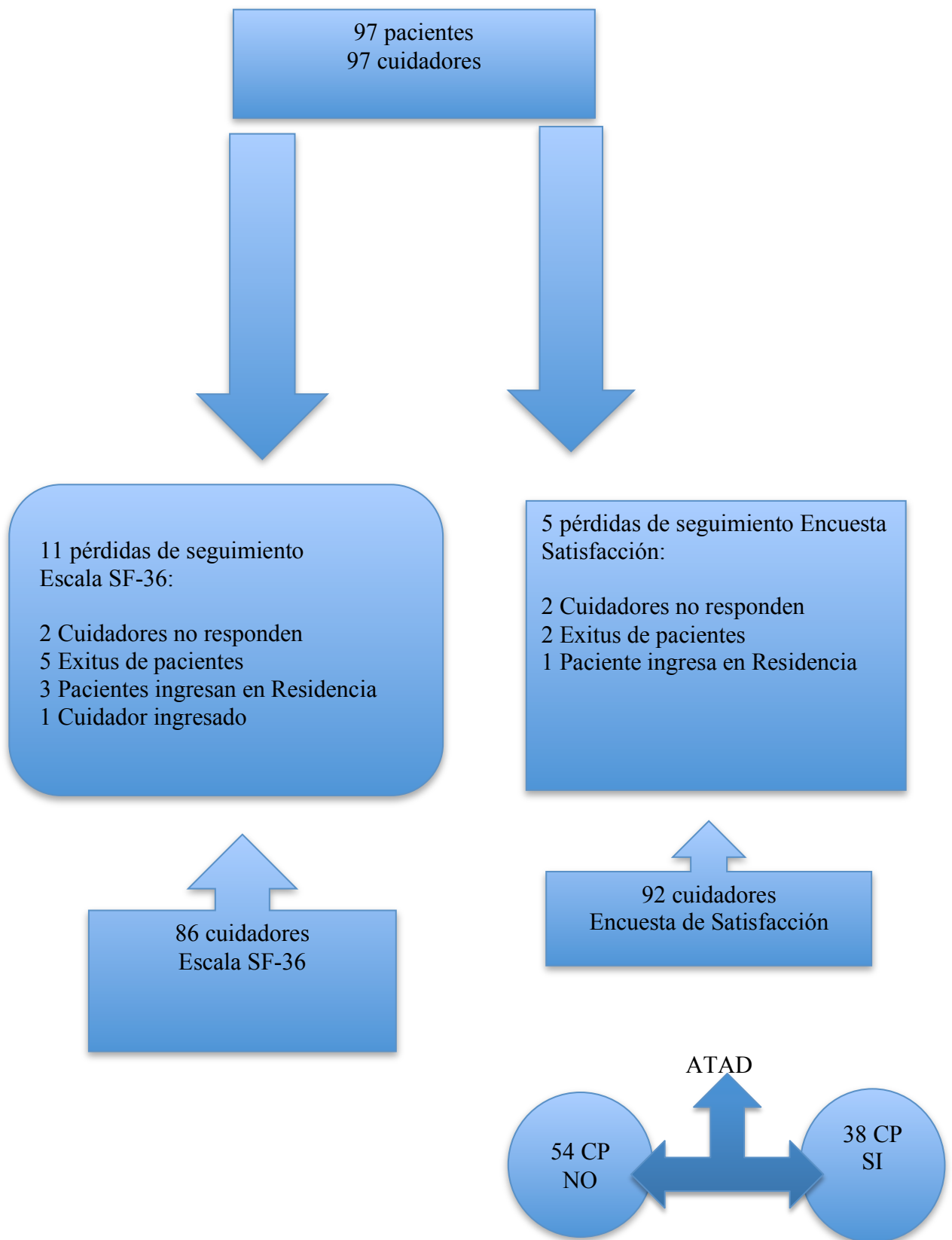
2 pacientes fallecieron

1 paciente ingreso en Residencia

2 cuidadores principales no se pudo contactar con ellos, a pesar de múltiples intentos.

El flujo de pacientes y cuidadores principales a lo largo del estudio puede verse en la Figura 6.

Figura 6: Flujo de pacientes y cuidadores



1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

1.1. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS PACIENTES

Los 97 pacientes presentaban una **edad** media de 78.84 años (d.t. 5.92). El rango de edad fue un mínimo de 62 años y un máximo de 89 años.

En cuanto al **sexo**, el predominio era claramente femenino: casi 2/3 eran mujeres (64.9%).

Tabla 15: Distribución de pacientes según el sexo

SEXO	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Hombre	34	35.1%
Mujer	63	64.9%
	97	100%

En lo que respecta al **estado civil** de los pacientes, la mayoría vivían casados o en pareja (56.7%) o viudos (41.2%), otros estados civiles fueron muy raros.

Tabla 16: Distribución de pacientes según el estado civil

ESTADO CIVIL	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
En pareja	55	56.7%
Viudo	40	41.2%
Soltero	1	1%
Separado	1	1%
	97	100%

El 77.3% de nuestros pacientes con demencia no tenían **estudios** primarios completos. Un 17.5% de nuestros pacientes eran analfabetos.

Tabla 17: Distribución de pacientes según nivel de estudios

NIVEL DE ESTUDIOS	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Analfabeto	17	17.5%
Primarios incompletos	58	59.8%
Primarios completos	15	15.5%
Intermedios	5	5.2%
Superiores	2	2.1%
	97	100%

El **hábitat** donde viven nuestros pacientes fue urbano en la mayor parte de los casos (84.5%).

Tabla 18: Distribución pacientes según el hábitat

HÁBITAT	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Rural	15 (15.5%)	15.5%
Urbano	82 (84.5%)	84.5%
	97	100%

1.2. VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES

En lo que respecta a los cuidadores principales, la media **edad** fue de 56.05 años (d.t. 13.53). El rango de edad un mínimo de 26 años y un máximo de 87 años. Dada la gran desviación típica por la amplitud de rango de edades, calculamos la edad de los coetáneos y de los no coetáneos que fue respectivamente: 72.9 años (d.t. 8.3) y 48.9 años (d.t. 7.6).

El **sexo** de los cuidadores principales fue mayoritariamente mujeres (81.4%).

Tabla 19: Distribución de cuidadores según el sexo

SEXO	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Hombre	18	18.6%
Mujer	79	81.4%
	97	100%

En lo que respecta al **estado civil**, la mayoría de cuidadores vivían en pareja (80.2%), entre los restantes estados civiles, destacaron las que vivían solteros (10.4%).

Tabla 20: Distribución cuidadores según el estado civil

ESTADO CIVIL	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
En pareja	78	80.2%
Viudo	3	3.1%
Soltero	10	10.4%
Separado	6	6.3%
	97	100%

Respecto al **nivel de estudios** de los cuidadores, el 83.5% obtuvo el graduado escolar, con solo 1 cuidador analfabeto en toda la muestra (cuidador coetáneo).

Tabla 21: Distribución de cuidadores principales según el nivel de estudios

NIVEL DE ESTUDIOS	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Analfabeto	1	1%
Primarios incompletos	15	15.5%
Primarios completos	43	44.3%
Intermedios	29	29.9%
Superiores	9	9.3%
	97	100%

Además de los 16 CP que no tienen el graduado escolar, todos ellos corresponden a CP esposo-esposa. Y en este grupo no figuraba ninguno con estudios superiores.

En cuanto al **hábitat** donde viven los cuidadores, fue exactamente el mismo que los pacientes a quien cuidaban. El 84.5% vivían en un entorno rural. Y no hubo ninguna diferencia entre la distribución del hábitat según el parentesco del cuidador ni según el nivel de estudios de los cuidadores.

Y finalmente la **situación laboral** de los cuidadores fue bastante diversa, activo (34%), jubilado, ama de casa, parado en orden decreciente. Destaca el alto porcentaje de paro (15.5%) aunque por debajo de la población general.

Tabla 22: Distribución de cuidadores principales según situación laboral

SITUACIÓN LABORAL	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Activo	33	34%
En la casa	23	23.7%
Parado	15	15.5%
Jubilado	26	26.8%
	97	100%

Esta situación laboral se ve modificada según el parentesco, así de los 27 cuidadores esposos solo uno estaba activo; y en los 60 cuidadores hijo-hija suben los porcentajes en situación de activo (48.3%) y en situación de parado (21.7%) respecto a la valoración conjunta de todos los cuidadores.

2.- ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES CLÍNICAS DE LOS PACIENTES

Los 97 pacientes con EA presentaron una media de **tiempo de evolución de la demencia**, desde el inicio de los primeros síntomas, a criterio del cuidador principal de aproximadamente dos años y medio, 30.35 meses (d.t. 14.26).

La valoración cognitiva a través del **MMSE** puntuó de media 18.63 puntos (d.t. 4), correspondiente a una EA en estadio moderado.

El estado funcional a través del **FAST** se distribuyó en los siguientes cinco niveles posibles: FAST 5 (41.2%), que corresponde a una fase moderada, le siguieron por orden de frecuencia, FAST 6c, FAST 6a, FAST 6b, FAST 4. Aproximadamente la mitad (51.5%) estaban en fase leve o moderada (FAST 4 ó 5), el resto (49.5%) en fase moderada-grave.

Tabla 23: Distribución de pacientes según Escala FAST

FAST	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
FAST 4	10	10.3%
FAST 5	40	41.2%
FAST 6a	16	16.5%
FAST 6b	12	12.4%
FAST 6c	19	19.6%
	97	100%

No hubo **consumo de fármacos del paciente** en la visita basal, indicativo de ausencia de alteraciones conductuales y psicopatológicas significativas en el 33% de pacientes. Entre los fármacos psicoactivos más consumidos fueron benzodiacepinas o antidepresivos o ambos , en un 49.5%. Los que tomaban benzodiacepinas solas o con otros fármacos psicotrópicos fueron un 38.2%.

Tabla 24: Consumo de psicofármacos en los pacientes

CONSUMO DE FÁRMACOS	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Nada	32	33%
BZD	18	18.6%
AD	19	19.6%
NL	5	5.2%
BZD-AD	11	11.3%
BZD-NL	5	5.2%
AD-NL	4	4.1%
AD-NL-BZD	3	3.1%
	97	100%

La mayoría de pacientes requerían ayuda puntual o supervisión (74.2%) y más raramente, ayuda frecuente. No hubo ningún paciente que no requiriera ningún tipo de ayuda.

Tabla 25: Distribución de pacientes según grado de ayuda que necesitan

GRADO DE AYUDA	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Supervisión	14	14.4%
Ayuda puntual	58	59.8%
Ayuda frecuente	25	25.8%
	97	100%

3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES EN RELACIÓN CON EL CUIDADO

El tiempo medio de cuidado, en meses, que los cuidadores estimaron que llevaban cuidando al paciente fue de 17.11 meses (d.t. 9.78), algo más de la mitad del tiempo de evolución de la demencia, que fue de 30 meses.

68 cuidadores principales de nuestra muestra fueron no coetáneos (70.1%), en su mayoría hijos en el 61.9%, el resto de CP no coetáneos fueron: 4 hijos políticos (yerno o nuera), 3 sobrinos y 1 nieta. Entre los coetáneos (29.9%), en todos los casos fue la pareja, la que se encargó del cuidado, excepto en 2 casos: una hermana y una amiga. Los dos casos en que no se ha podido contactar para la encuesta de satisfacción ni para la realización de la escala SF 36 a los 12 meses fueron una sobrina y una amiga de los pacientes.

Tabla 26: Distribución de cuidadores principales según parentesco

PARENTESCO	Frecuencia absoluta	Frecuencia relativa
Hijo-hija	60	61.9%
Esposo-esposa	27	27.8%
Nuera-yerno	4	4.1%
Sobrino-sobrina	3	3.1%
Nieto-nieta	1	1%
Otro	2	2.1%
	97	100%

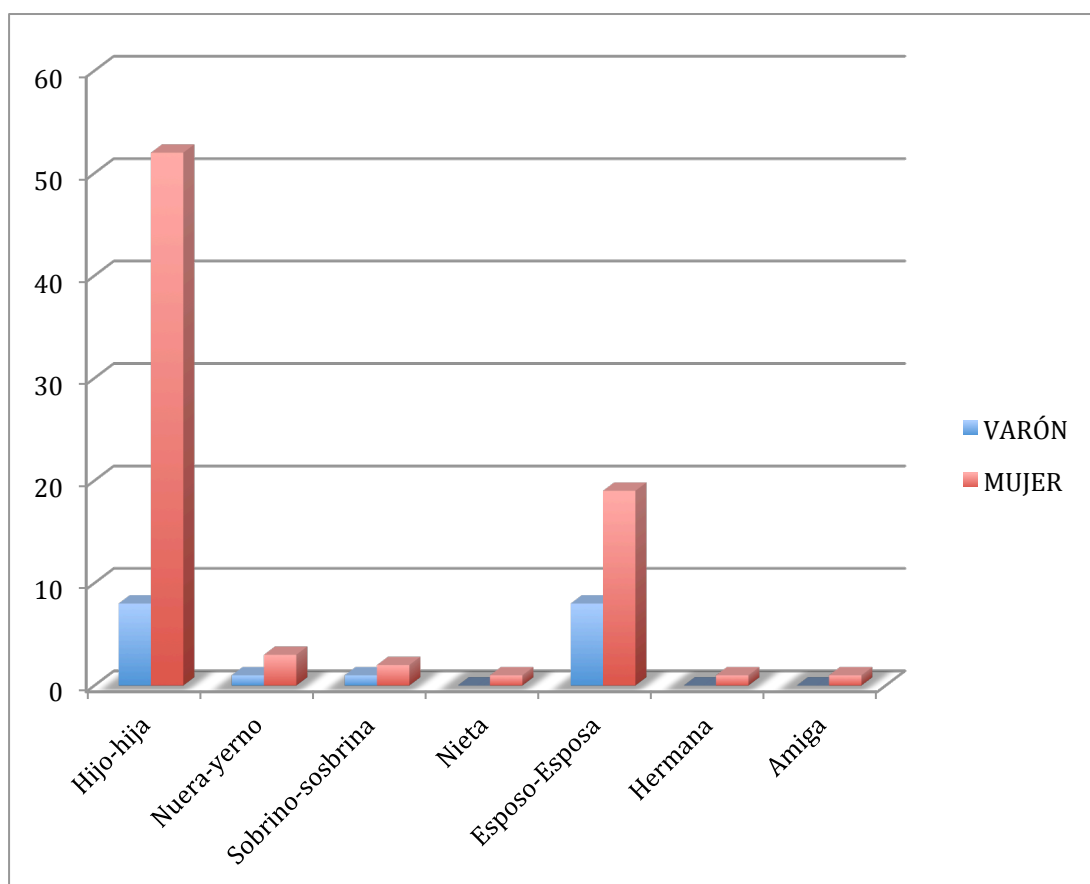
La distribución de los cuidadores según el parentesco y el sexo, refleja en todos los grupos un claro predominio de mujeres que se encargan del cuidado, sobre todo cuando el cuidador principal es un hijo-hija.

Tabla 27: Distribución de cuidadores principales según parentesco y sexo

PARENTESCO	Fr. Global	Cuidador HOMBRE		Cuidador MUJER	
		Fr. Absolutas	Fr. Relativas	Fr. Absolutas	Fr. relativas
Hijo-hija	60	8	13.3%	52	86.7%
Nuera-yerno	4	1	25%	3	75%
Sobrino-sobrina	3	1	33.3%	2	66.7%
Nieta	1	0	0%	1	100%
Esposo-Esposa	27	8	29.6%	19	70.4%
Hermana	1	0	0%	1	100%
Amiga	1	0	0%	1	100%
	97	18	18.6%	79	81.4%

Lo cual podemos ver de forma más clara en la Figura 7.

Figura 7: Cuidadores principales según parentesco y sexo



El sexo del cuidador principal varía según el sexo de los pacientes, en la mayoría de las familias es la hija en casos de pacientes mujeres (48 casos) y principalmente la esposa en caso de pacientes hombres (19 casos).

Tabla 28: Distribución de cuidadores principales según parentesco y sexo del paciente

PARENTESCO	Fr. Global	Paciente HOMBRE		Paciente MUJER	
		Fr. Absolutas	Fr. relativas	Fr. absolutas	Fr. relativas
Hijo-hija	60	12	20%	48	80%
Nuera-yerno	4	1	25%	3	75%
Sobrino-sobrina	3	0	0%	3	100%
Nieta	1	1	100%	0	0%
Esposo-Esposa	27	19	70.4%	8	29.6%
Hermana	1	1	100%	0	0%
Amiga	1	0	0%	1	100%
	97	34	18.6%	63	81.4%

La mayoría de cuidadores convivían con los pacientes (54.6%) o dedicaban más de 2 horas de cuidado al día (23.7%), lo que supone globalmente que el 78.3% dedican más de dos horas diarias al cuidado del paciente. El 21.7% restante dedicaban menos de 2 horas diarias al cuidado del paciente.

Tabla 29: Grado de convivencia paciente-cuidador principal

CONVIVENCIA	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Convive	53	54.6%
> 2 h/día	23	23.7%
< 2 h/día	13	13.4%
días alternos	6	6.2%
semanalmente	2	2.1%
	97	100%

Todos los coetáneos convivían con el paciente. En los dos casos en que la convivencia era semanal, eran no coetáneos: 1 hijo y 1 sobrina.

Tabla 30: Relación entre grado de convivencia y parentesco

PARENTESCO		CONVIVE	> 2 HORAS/DÍA	< 2 HORAS/DÍA	DIAS ALTERNOS	SEMANAL
		Fr. Absolutas	Fr. absolutas3	Fr. absolutas	Fr. Absolutas	Fr. Absolutas
Hijo-hija	60	23	20	12	4	1
Nuera-yerno	4	0	3	0	1	0
Sobrino-sobrina	3	0	0	1	1	1
Nieta	1	1	0	0	0	0
Esposo-Esposa	27	27	0	0	0	0
Hermana	1	1	0	0	0	0
Amiga	1	1	0	0	0	0
	97	53	23	13	6	2

Los cuidadores que conviven con el paciente tienen menor nivel cultural que los que no conviven con él. Los pacientes cuyo cuidador convivía con él, tenían significativamente mayor consumo de fármacos.

La mayoría de cuidadores principales se sentían ayudados o reconocidos por el entorno familiar (73.2%), mientras que solo en un 12.4% había reparto de tareas entre los miembros de la familia o entorno cercano. La rotación del paciente por los domicilios de los cuidadores que reparten tareas ocurrió únicamente en 2 casos.

Tabla 31: Apoyo informal a los cuidadores principales

APOYO INFORMAL	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
No colaboran	14	14.4%
Reconocimiento	9	9.3%
Ayudan	62	63.9%
Reparten tareas	12	12.4%
	97	100%

Había menos consumo de psicofármacos entre los cuidadores que repartían tareas, eran ayudados o su labor era reconocida por el entorno familiar.

El apoyo formal con el que contaban los cuidadores al inicio del estudio fue básicamente servicio de Teleasistencia (51.5%), y muy de lejos servicio de Centro de día y servicio de Ayuda a domicilio, con un 11.3% respectivamente cada uno. Destacar que casi la mitad de diadas (48.5%) no disponían de ningún tipo de prestaciones: ni económicas ni de servicios. Así mismo destacar el escaso disfrute de prestaciones económicas (3 cuidadores) y de programas de ayuda a cuidador (2 cuidadores). A la AFA solo habían acudido 6 pacientes-cuidadores. Nuestra muestra disfrutaba de 87 ayudas formales en total de los 97 diadas, lo que corresponde a una media de 0.9 ayudas formales por diada paciente-cuidador; aunque entre las 50 diadas que disfrutaban alguna ayuda, le corresponden una media de 1.74 ayudas formales. No hubo diferencias entre la ayuda formal de la que se disponía y el hábitat en que se vivía, ni con el nivel cultural de los cuidadores, en ninguno de los tipos de apoyo prestado.

Tabla 32: Apoyo formal a los cuidadores principales

APOYO FORMAL	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas de cada apoyo formal
Teleasistencia	50	51.5%
Nada	47	48.5%
Ayuda domicilio	11	11.3%
Centro de día	11	11.3%
AFA	6	6.2%
Tarjeta cuidador	4	4.1%
Ayuda económica	3	3.1%
Programa ayuda cuidador	2	2.1%
134 – 47= 87		

La mayoría de nuestros cuidadores no consumían ningún psicofármaco (75.3%). Los psicofármacos más consumidos fueron los hipnóticos (11.3%).

Tabla 33: Consumo de psicofármacos en cuidadores

CONSUMO PSICOFÁRMACOS	Frecuencias absolutas	Frecuencias relativas
Nada	73	75.3%
Hipnóticos	11	11.3%
Hipnóticos y antidepresivos	7	7.2%
Antidepresivos	4	4.1%
Ansiofármacos	2	2.1%

4. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DEL USO DE LA ATAD

De los 97 cuidadores utilizaron al menos una vez el sistema de ATAD 38 cuidadores, un 39.2%. Las llamadas realizadas a la Enfermera de enlace y que fueron solucionadas por esta no se tuvieron en cuenta: información general, dudas generales, problemas administrativos, asesoramiento. De esos 38 cuidadores, 14 CP (36.84%) llamaron por segunda vez en los 12 meses de seguimiento. En este periodo de seguimiento los cuidadores que llamaron más de dos veces a la Enfermera de enlace fueron dos: uno tres veces y otro cuatro veces. Se realizaron, en estos 12 meses, 55 llamadas por 38 cuidadores, a razón de 1.45 llamadas por cuidador que usó la ATAD; las proporción de llamadas por el total de los 97 cuidadores fue de 0.6 llamadas por cuidador. En la Tabla 31 analizamos las llamadas realizadas por el cuidador principal según las veces que se puso en contacto con la Enfermera de Enlace.

Tabla 34: Análisis de las llamadas telefónicas realizadas por el cuidador principal

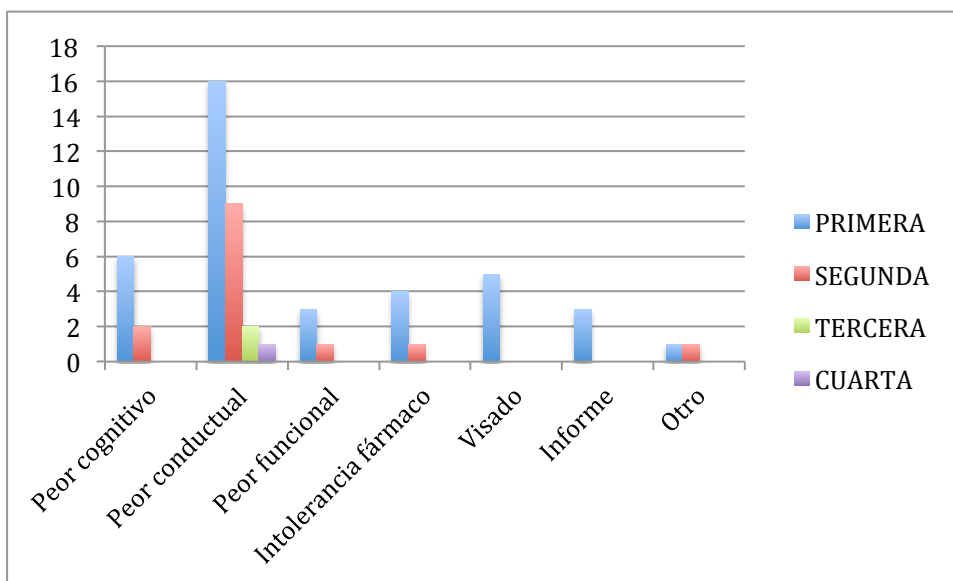
LLAMADAS	PRIMERA	SEGUNDA	TERCERA	CUARTA
N= 55	38	14	2	1
100%	63.16%	31.58%	2.63%	2.63%

Los motivos de las llamadas fueron principalmente empeoramiento conductual, del total de llamadas 28 fueron por este motivo (50,9%), además esta fue la principal causa de realizar una segunda llamada a la Enfermera de Enlace (64.29%) y fue la única causa por la que dos pacientes realizaron más de dos llamadas (tres o cuatro). Menos frecuente fueron otros motivos de llamada, en orden decreciente: empeoramiento cognitivo, visado, intolerancia a fármacos, empeoramiento funcional, solicitud de informe clínico.

Tabla 35: Análisis de llamadas según el motivo de consulta

MOTIVO LLAMADA	PRIMERA	SEGUNDA	TERCERA	CUARTA
Peor cognitivo	6	2		
Peor conductual	16	9	2	1
Peor funcional	3	1		
Intolerancia fármaco	4	1		
Visado	5			
Informe	3			
Otro	1	1		
	38	14	2	1

En la siguiente Figura 8, se representan mediante diagrama de barras los motivos de consulta de las 55 llamadas realizadas por los cuidadores principales.

Figura 8: Número de llamadas según motivo de consulta

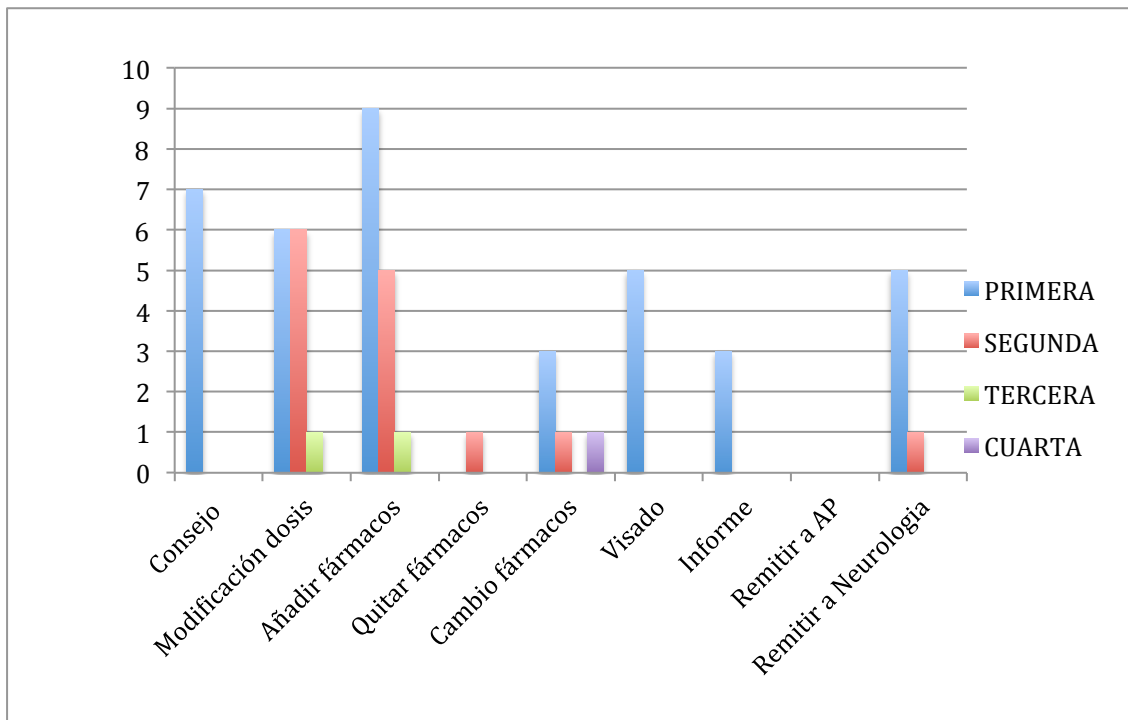
La resolución de estas demandas asistenciales telefónicas se realizó básicamente añadiendo fármacos en 15 llamadas (27.27 % de las llamadas). En 34 llamadas (61.82%) la resolución tuvo relación con el manejo de fármacos: modificación de dosis, añadir, quitar o cambio de fármacos. Los aspectos administrativos, incluyendo informes y visados, se resolvieron en 8 llamadas (14.55%). En 6 casos se concertó una visita presencial en un plazo máximo de una semana (11%).

Tabla 36: Análisis de las llamadas según resolución

RESOLUCIÓN	PRIMERA	SEGUNDA	TERCERA	CUARTA
Consejo	7			
Modificación dosis	6	6	1	
Añadir fármacos	9	5	1	
Quitar fármacos		1		
Cambio fármacos	3	1		1
Visado	5			
Informe	3			
Remitir a AP				
Remitir a Neurología	5	1		

En la siguiente Figura 9, se representa la variedad de resoluciones planteadas en las llamadas realizadas.

Figura 9: Número de llamadas según resolución



5. VALORACIÓN DE LA SF-36 EN LOS CUIDADORES. EFECTIVIDAD DE LA ATAD

El Cuestionario de Salud SF-36 a los 12 meses pudo realizarse a 86 cuidadores. Se obtuvieron las puntuaciones en cada una de las 8 dimensiones y en cada una de las visitas con su desviación típica respectiva. Se calculó la presencia de diferencias significativas entre las 8 dimensiones en cada uno de los momentos (basal y a los 12 meses).

La FF en la situación basal destaca que un 35% de CP no tenía ninguna limitación para realizar esfuerzos intensos: correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores. Y el 72% no tenía ninguna limitación para caminar un km o más. En lo que respecta al DC, aunque solo el 30.9% no tuvieron dolor en ninguna parte del cuerpo, en el 61.9% el dolor no le dificultó nada en sus actividades diarias. Respecto

a la SG las mejores puntuaciones se obtuvieron en la pregunta “creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas”, que la consideraron falsa un 61.9 %. Las peores puntuaciones en SG fueron en la consideración de su salud como muy buena o excelente en solo un 24.8%. En cuanto a VT las puntuaciones en los 4 ítems fueron similares, destacando los que nunca se sintieron agotados con un 19.6%. La FS no fue alterada por su salud en el 70.1% y 63.9%, respectivamente en cada uno de los ítems. Y finalmente en cuanto a SM, el 15.5% nunca se sintieron muy nerviosos, y el 36.1% nunca estuvieron tan bajos de moral que nada podía aliviarles.

Las mayores puntuaciones fueron obtenidas en las dimensiones FS y FF, tanto en la basal como en a los 12 meses. Las peores puntuaciones fueron obtenidas en las dimensiones VT y SM. Las mayores caídas de puntuaciones en cada dimensión se obtuvieron en RF y RM, con caídas de más de quince puntos, aunque en ambos casos con desviaciones típicas que, en general, duplican las de las otras dimensiones.

Las diferencias entre cada una de las dimensiones en la situación basal y a los 12 meses no fueron significativas en la FF ni en la FS. En las 6 dimensiones restante hubo un empeoramiento significativo en el estado de salud con nivel de significación de $p < 0.05$ en DC, VT, RE y RF. Y con significación de $p < 0.001$ en SM y SG.

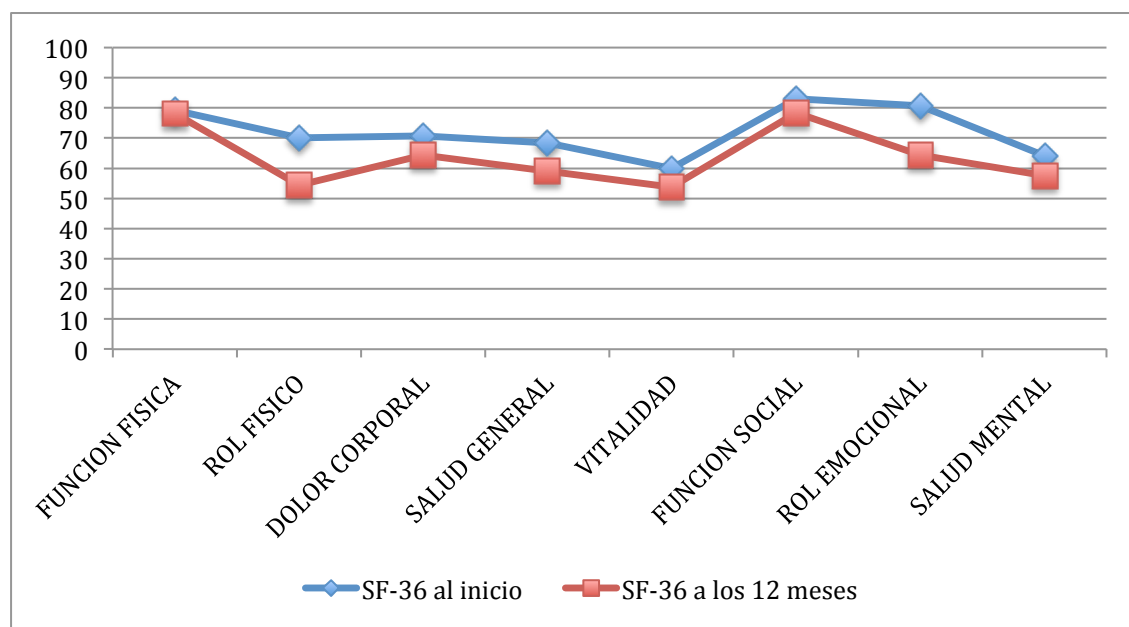
Tabla 37: Escala SF-36 basal y a los 12 meses

DIMENSIONES	INICIAL		A LOS 12 MESES		valor p
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
FUNCION FISICA	79.19	23.82	78.16	22.46	0.607
ROL FISICO	70.06	40.19	54.39	46.35	0.003
DOLOR CORPORAL	70.78	27.56	64.42	25.65	0.017
SALUD GENERAL	68.39	23.37	59.07	24.10	0.000
VITALIDAD	59.94	22.07	53.66	22.41	0.007
FUNCION SOCIAL	82.99	25.07	78.34	26.67	0.143
ROL EMOCIONAL	80.62	35.23	64.34	47.36	0.004
SALUD MENTAL	64.14	21.40	57.55	21.18	0.001

La representación de las puntuaciones medias de cada dimensión en la visita basal y a los 12 meses, mediante un gráfico, puede verse en la Figura 10, permite visualmente ver que las mayores diferencias se experimentan en los roles físico y

emocional, aunque tienen una evolución bastante paralela de las 8 puntuaciones en ambos momentos.

Figura 10: Escala SF-36 basal y a los 12 meses



La escala SF-36 en los 60 cuidadores hijos-hijas presentó unos resultados similares, con empeoramiento significativo ($p < 0.05$) en todas las dimensiones excepto en FF y FS. Valorando las puntuaciones según significación clínica destacan mejores puntuaciones en FF y DC; el resto de diferencias no tienen significación clínica.

Tabla 38: Escala SF-36 en cuidadores hijos-hijas

N=60 Hijos-Hijas	INICIAL		12 MESES		
DIMENSIONES	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	valor p
FUNCIÓN FÍSICA	86.98	19.15	84	18.69	0.182
ROL FÍSICO	71.70	39.23	54.71	47.30	0.012

DOLOR CORPORAL	74.91	25.63	65.85	25.44	0.003
SALUD GENERAL	70.64	23.53	61.98	23.29	0.002
VITALIDAD	59.34	19.73	54.53	20.32	0.045
FUNCIÓN SOCIAL	79.72	24.54	72.40	27.34	0.063
ROL EMOCIONAL	82.39	32.43	61.64	48.21	0.004
SALUD MENTAL	64.45	20.63	57.31	19.98	0.001

El otro subgrupo de nuestra muestra, con un número significativo de pacientes, fueron las mujeres. Este subgrupo también presenta empeoramiento significativo estadísticamente en todas las dimensiones excepto FF y FS.

Tabla 39: Escala SF-36 en cuidadores de sexo femenino

N= 63 MUJERES	INICIAL		A LOS 12 MESES		
DIMENSIONES	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	valor p
FUNCION FISICA	84.91	20.06	83.07	19.25	0.408
ROL FISICO	72.69	37.70	56.06	45.25	0.012
DOLOR CORPORAL	72.73	25.47	65.42	24.82	0.038
SALUD GENERAL	69.79	22.84	59.35	24.22	0.002
VITALIDAD	60.74	20.17	55.00	19.60	0.047
FUNCION SOCIAL	79.86	26.31	73.84	28.24	0.182
ROL EMOCIONAL	86.42	27.86	66.05	46.91	0.008
SALUD MENTAL	67.26	21.42	58.47	18.48	0.001

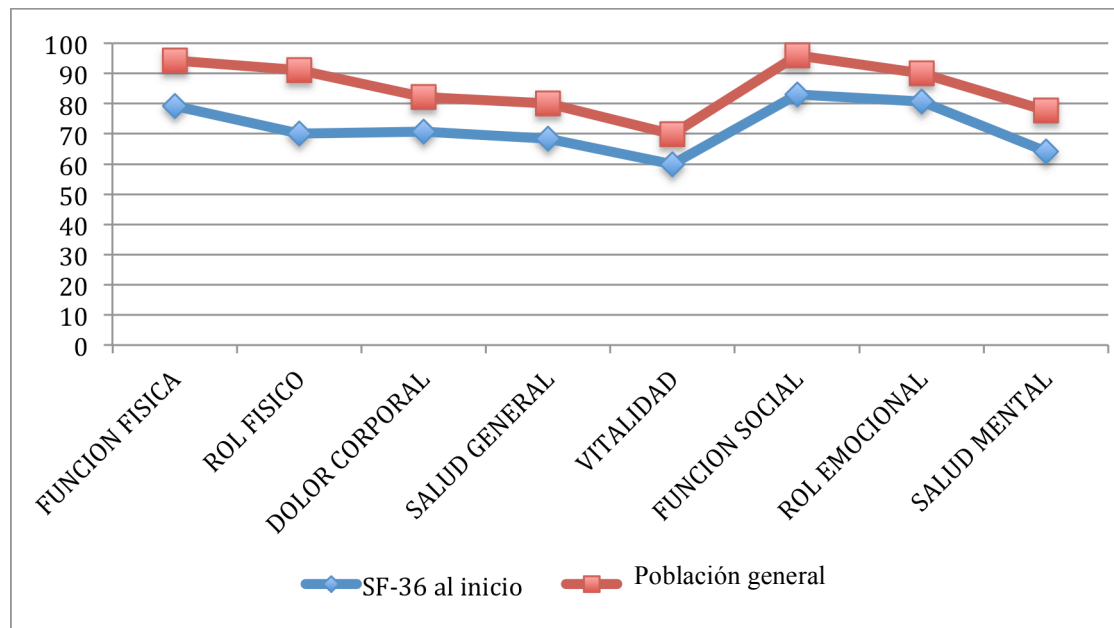
La comparación de las puntuaciones obtenidas en nuestra muestra con datos de la población general (Tabla 40), promediando según sexo y edad (316, 321), destacan empeoramiento mayor de 10 puntos, en las 8 dimensiones de salud, siendo las puntuaciones bastante paralelas, con máximos en FF y FS , y mínimos en VT.

Tabla 40: Escala SF-36 en población general

DIMENSIONES	MEDIA	D.T.
FUNCION FISICA	94,5	12,8
ROL FISICO	91,1	25,7
DOLOR CORPORAL	82,3	24,8
SALUD GENERAL	80	18,8
VITALIDAD	69,9	18,4
FUNCION SOCIAL	96	14,1
ROL EMOCIONAL	90,1	26
SALUD MENTAL	77,7	17,3

La representación gráfica de las puntuaciones de ambos grupos (Figura 11), nos permite ver el paralelismo en las puntuaciones de las 8 dimensiones, siendo nuestra muestra peores las puntuaciones en todas las dimensiones.

Figura 11: Escala SF-36 basal y población general



La valoración del cambio en el estado de salud respecto al año previo viene determinada por el ítem 2 de la escala SF-36 que no se incluye en ninguna de las 8 dimensiones. Los cuidadores que estaban peor a los 12 meses fueron similar porcentaje, mientras que 16% aproximadamente de los que estaban mejor en la visita basal dijeron estar igual a los 12 meses.

Tabla 41: Cambio en el estado de salud. Ítem 2 de la escala SF-36

ITEM 2	BASAL		12 MESES	
	Fr.	%	Fr.	%
Mucho Peor	3	3.1%	7	8.1%
Algo Peor	26	26.8%	19	22.1%
Igual	45	46.4%	54	62.8%
Algo Mejor	19	19.4%	4	4.7%
Mucho Mejor	4	4.1%	2	2.3%
	97	100%	86	100%

6. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES

Los análisis de los costes fueron calculados en función de una teórica revisión anual a todos los pacientes-cuidadores incluidos en el estudio comparado con los costes generados por la ATAD de los usuarios durante los 12 meses.

En el coste por el desplazamiento para acudir a la consulta en asistencia tradicional, 89 usuarios acudieron en su propio coche desde su domicilio, situado a una distancia media, por carretera, de 25.37 km, y recorriendo en total el doble de dicha distancia, al considerar ida y vuelta. La población más alejada desde la que acudieron fue Estepona (89 km). Los 8 usuarios restantes acudieron a la consulta por medios ajenos (bus, metro, taxi) o andando. El coste máximo en estos casos ascendió a 80 euros, al acudir a consulta en taxi. El coste medio de estos usuarios que acudieron por sus propios medios fue 5.07 euros.

Hubo horas laborales perdidas en 11 cuidadores, y de ellos en 5 casos tuvieron que venir acompañados de otro cuidador. El total de tiempo perdido por los cuidadores ascendió a 49 horas laborales en estas 11 visitas. En 51 visitas basales de las 97 realizadas (52.97%) tuvieron que venir 2 acompañantes por paciente. El tiempo de ocio perdido entre los cuidadores ascendieron a 453 horas, con un promedio de 4.67 horas. Estas horas de ocio no fueron contabilizadas en el coste generado.

Tabla 42: Coste asistencia consulta presencial

COSTES ASISTENCIA PRESENCIAL		EUROS
Costes desplazamiento	Media = 31.02 € N =8	248.15 €
	2 x Km x 0.10 €/Km Media 25.37 km Media 5.07€ N= 89	441.5 €
	7 €/h 49 h. laborales perdidas Media 3.53€ N=97	343 €
	Coste horas laborales perdidas	
Coste asistencia presencial	76.22 € /consulta N= 97	7393.34€
	TOTAL MAXIMO 156.22 MÍNIMO 76.62 MEDIA 86.87 (d.t.. 15.57) Intervalo confianza al 95%: 83.56 – 89.84	8425.99€

En lo que respecta al coste generado por la ATAD durante estos 12 meses de seguimiento, contabilizamos el coste de las 55 llamadas y las 6 consultas de revisión generadas.

El coste de las llamadas fue 3.74 euros, desglosándose en 0.94 en coste al paciente (a razón de 0.25 euros/minuto) y el resto al sistema sanitario: 0.65 euros por el tiempo de Enfermera de enlace y 2.15 euros por el tiempo de Neurólogo.

De los 6 usuarios que tuvieron que acudir a la consulta, no se cuantificó de forma concreta el desplazamiento ni los acompañantes, para su cálculo se estableció como coste de cada uno el promedio del coste de la atención presencial de los 97 usuarios atendidos en la visita basal, y que fue de 86.87 euros por usuario.

Tabla 43: Costes de la ATAD

COSTES ATAD		
Coste llamadas N = 55	3.74 /llamada	205.7€
Costes de una visita presencial hospitalaria N= 6	Coste desplazamiento	521.2€
	Coste horas perdidas	
	Coste consulta presencial	
	TOTAL	726.9 €
	MÁXIMO 128 € MÍNIMO 0 €	
	MEDIA 8.35 (d.t. 23.18)	
	Intervalo de confianza al 95%: 1.52-11.87	

La diferencia de medias aplicando la t de Student para muestras pareadas proporcionó una diferencia significativa ($p < 0.001$) con una media de 80.5 euros (d.t. 27.07) con un intervalo de confianza al 95% de 75.05 y 85.96.

El coste diferencial entre los dos tipos de asistencia de 80.5 euros viene dado principalmente por el precio de la consulta hospitalaria con el Neurólogo. Los costes máximos y mínimos por pacientes en cada modalidad asistencial fueron: 156.22 y 128 euros máximos y 76.62 y 0 euros mínimos en la asistencia neurológica presencial frente a la ATAD, respectivamente.

Realizando un análisis de sensibilidad relativo al coste de asistencia telefónica: multiplicamos por 10 el coste de esta asistencia telefónica, con lo cual la Tabla 14 quedaría modificada como se presenta en la Tabla 44.

Tabla 44: Costes de la asistencia según el análisis de sensibilidad

	Consulta Presencial Neurólogo	Consulta Telefónica Neurólogo	Consulta Telefónica Enfermera Enlace
Tiempo	15 min.	7.5 min.	3.75 min
Coste en Euros	76.22 euros (*)	2.15 euros(**)	0.65 euros (**)
Coste en Euros x 10 (***)	76.22 euros (*)	21.5 euros(***)	6.5 euros (***)

(*) Cálculo según contabilidad analítica del Hospital Clínico.

(**) Cálculo según coste/día de un FEA de Neurología y una Enfermera de Enlace según contabilidad analítica.

(***) Cálculo según coste/día de un FEA de Neurología y una Enfermera de Enlace según contabilidad analítica multiplicado por 10, correspondiente al análisis de sensibilidad.

Aplicando estos nuevos costes del análisis de sensibilidad al coste de la asistencia telefónica tanto por el Neurólogo como por la Enfermera de Enlace, los costes de la ATAD quedarían como siguen:

Tabla 45: Costes de la ATAD según el análisis de sensibilidad

COSTES ATAD		
Coste llamadas N = 55	28.99 € /llamada	1594.45€
Costes de una visita presencial hospitalaria N= 6	Coste desplazamiento	521.2€
	Coste horas perdidas	
	Coste consulta presencial	
		TOTAL 2115.65 € MEDIA 24.6

Suponiendo, aún, un ahorro de 62.27 euros por usuario (86.87 euros-24.6 euros) la ATAD frente a la asistencia sanitaria presencial.

Respecto al coste teniendo en cuenta quien sufraga el gasto, la mayoría corresponde al sistema sanitario, en concepto de coste de la asistencia sanitaria, ya sea presencial o telefónicamente. Los gastos que sufraga el usuario corresponden 0.94 euros por llamada que realiza a la Enfermera de Enlace frente a los generados por la asistencia presencial. La asistencia presencial presenta un gasto promedio de 3.53 euros por usuario, en concepto de tiempo laboral perdido; y entre 5.07 euros y 31.02 euros en concepto de gastos por desplazamiento según este fuese por medios particulares o utilizando el transporte público respectivamente.

7. ANÁLISIS DE LA SATISFACCIÓN CON LA ATAD

A 92 cuidadores se les realizó la encuesta de satisfacción: 86 se le realizó al finalizar la visita de los 12 meses, y a los 6 restantes se les realizó telefónicamente tras haber utilizado la ATAD, aunque no hubieran completado el seguimiento de 12 meses. De los 97 cuidadores, 38 cuidadores utilizaron la ATAD (39.2%).

Las tres primeras preguntas de la encuesta de satisfacción se le pudieron realizar solo a los 38 usuarios de la ATAD, ya que se refieren a aspectos relacionados con el uso de dicha ATAD. El 94.7% de los usuarios de la ATAD establecieron contacto siempre que lo desearon, sin ningún problema técnico (ítem 1); el 100% consideran que el trato recibido por la enfermera de enlace y/o por el neurólogo fue bueno o muy bueno (ítem 2); y el 97.4% consideran que la solución planteada a su problema fue buena o muy buena (ítem 3).

Tabla 46: Cuestionario de satisfacción Ítems 1-3

ITEM	RESPUESTA	Fr. Absolutas	Fr. Relativas
1. CONTACTO	SIEMPRE	36	94.7%
	CASI SIEMPRE	2	5.3%
	A VECES	0	0
	CASI NUNCA	0	0
	NUNCA	0	0
2. TRATO	MUY BUENA	34	89.5%
	BUENA	4	10.5%
	NORMAL	0	0
	REGULAR	0	0
	MALA	0	0
3. SOLUCIÓN	MUY BUENA	31	81.6%
	BUENA	6	15.8%
	NORMAL	1	2.6%
	REGULAR	0	0
	MALA	0	0

Las dos preguntas últimas se le plantearon a los 92 encuestados. El 97.8% de los encuestados recomendarían siempre o casi siempre la ATAD a otros cuidadores de pacientes con EA (ítem 4). Respecto a la preferencia de la ATAD o la asistencia a consulta como tradicionalmente (ítem 5) al 55.6% les parece mejor o mucho mejor la ATAD frente a la asistencia tradicional, y a un 28.2% les parece peor o mucho peor. Si consideramos las respuestas a estos dos últimos ítems entre los usuarios de la ATAD, vemos que el 100% recomendaría siempre o casi siempre la ATAD a otros cuidadores (ítem 4) y que al 73.6% les parece mejor o mucho mejor la ATAD frente la asistencia tradicional, frente al 2.6% que les parece peor o mucho peor.

Tabla 47: Cuestionario de satisfacción Ítems 4-5

		USUARIOS ATAD		NO USARON ATAD		TODOS	
		Fr. absolutas	%	Fr. Absolutas	%	Fr. Absolutas	%
4- RECOMENDARIA	SIEMPRE	34	89.5%	50	92.59%	84	91.3%
	CASI SIEMPRE	4	10.5%	2	3.7%	6	6.5%
	A VECES	0	0	2	3.7%	2	2.2%
	CASI NUNCA	0	0	0	0	0	0
	NUNCA	0	0	0	0	0	0
5- COMPARACION	MUCHO MEJOR	11	28.9%	8	14.8%	19	20.7%
	MEJOR	17	44.7%	16	29.6%	33	35.9%
	IGUAL	9	23.7%	5	9.3%	14	15.2%
	PEOR	1	2.6%	21	38.9%	22	23.9%
	MUCHO PEOR	0	0	4	7.4%	4	4.3%

En las siguientes figuras se ve gráficamente la diferencia que hay respecto a la preferencia de la ATAD o la asistencia tradicional (ítem 5), según, hayan usado o no la ATAD.

Figura 12: Comparación de los modelos asistenciales (ítem 5) en usuarios ATAD.

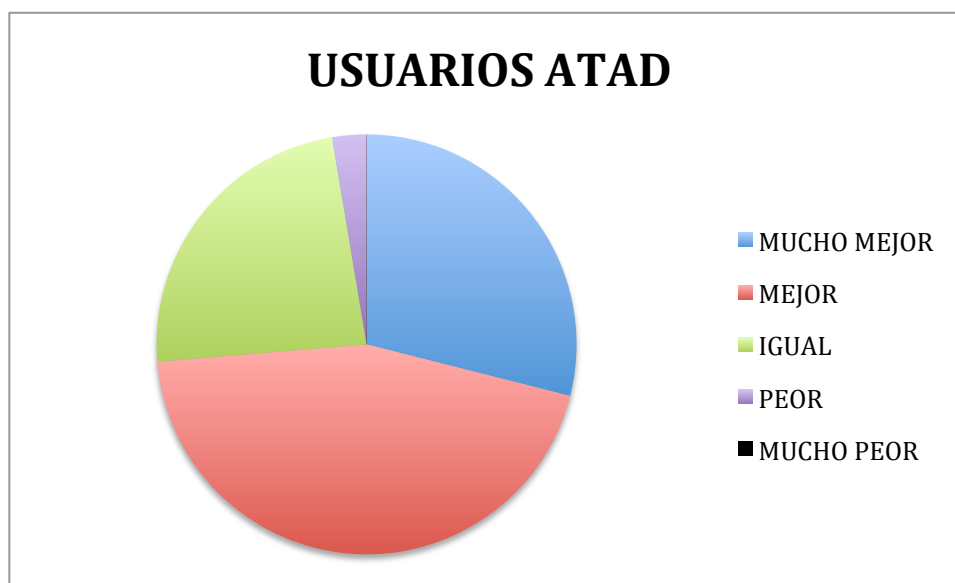
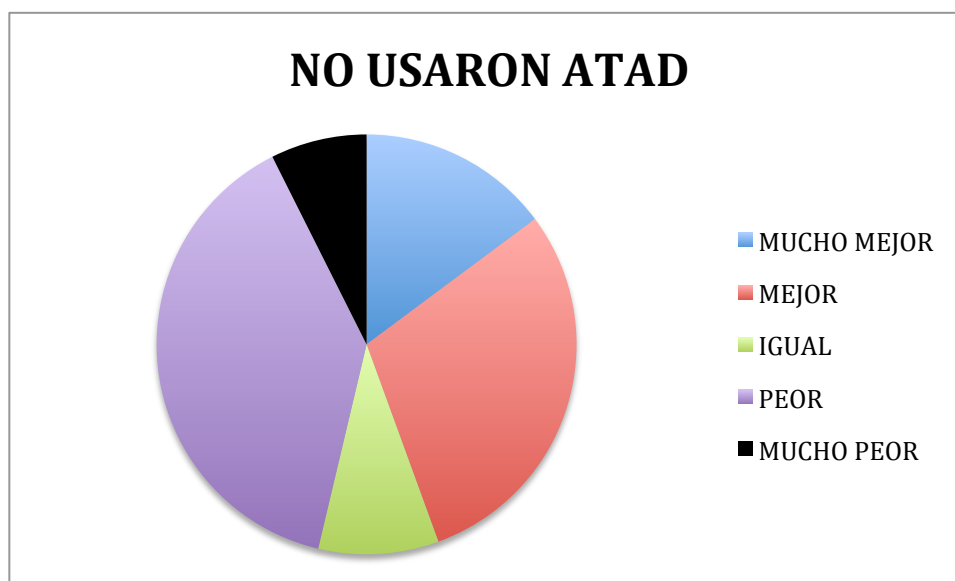


Figura 13: Comparación de los modelos asistenciales (ítem 5) en los que no usaron la ATAD.



Los cuidadores que usaron el teléfono fueron globalmente 38 que se distribuyen según parentesco con el paciente según la Tabla 48. Entre los no coetáneos mejoró la proporción de respuesta favorable a recomendar siempre la ATAD frente a casi siempre (9.3 no coetáneos frente 6 coetáneos). En lo que respecta a la comparación entre las dos formas de asistencia, el único que le pareció peor la ATAD era coetáneo.

Tabla 48: Cuestionario de satisfacción Ítems 4-5 según parentesco

		Fr. absolutas	HIJO-HIJA	ESPOSO-ESPOSA	NUERA-YERNO	SOBRINO-SOBRINA
4- RECOMENDARIA	SIEMPRE	34	25	6	3	
	CASI SIEMPRE	4	2	1		1
	A VECES	0				
	CASI NUNCA	0				
	NUNCA	0				
5- COMPARACION	MUCHO MEJOR	11	8	1	2	
	MEJOR	17	12	5		
	IGUAL	9	7		1	1
	PEOR	1		1		
	MUCHO PEOR	0				

Y según el sexo los 38 usuarios de la ATAD tuvieron la distribución según la Tabla 49. La proporción de los que recomiendan siempre frente a casi siempre la ATAD fue de 13 en mujeres respecto a 4 en varones. La preferencia de un modelo asistencial u otro fue similar en ambos sexos (ítem 5).

Tabla 49: Cuestionario de satisfacción Ítems 4-5 según sexo

		Fr. absolutas	HOMBRE	MUJER
4- RECOMENDARIA	SIEMPRE	34	8	26
	CASI SIEMPRE	4	2	2
	A VECES	0		
	CASI NUNCA	0		
	NUNCA	0		
5- COMPARACION	MUCHO MEJOR	11	4	7
	MEJOR	17	4	13
	IGUAL	9	2	7
	PEOR	1		1
	MUCHO PEOR			

CAPÍTULO V : DISCUSIÓN

1. DEL MATERIAL y MÉTODOS

La muestra de este estudio fue seleccionada de forma probabilística y no aleatoria. No obstante la selección de forma consecutiva de todos los pacientes-cuidadores que cumplieron criterios y la inclusión de todos ellos, ya que ningún cuidador principal al que se le propuso su inclusión en el estudio rechazó su participación por falta de consentimiento ni por falta de terminal telefónico, minimizan el sesgo de selección en nuestra muestra.

El diagnóstico de demencia por EA en el Servicio de Neurología según los criterios establecidos (30), y la inclusión de todas las díadas tras como mínimo dos revisiones en consulta de NeuLrología, son dos circunstancias que hacen que la muestra sea bastante representativa de los usuarios con EA en estadio leve, moderado o moderado-grave de nuestro entorno. Nuestro estudio aunque se realiza en el ámbito hospitalario. Sin embargo, por las características del SSPA, con cobertura universal y gratuita de la asistencia y sobre todo del tratamiento, y por el carácter crónico de la demencia; hace muy improbable que una demencia no acuda al SSPA, al menos durante algún momento del curso de esta. Es por estos factores por los que nuestra muestra de base hospitalaria sería bastante representativa de la población de la que se extrae y podríamos considerarla como una muestra de base comunitaria. Por tanto consideramos que los resultados serían aplicables a la población española de pacientes-cuidadores con EA de una ciudad española.

El tamaño de la muestra fue calculado previamente en función del objetivo primario de buscar diferencias significativas, si las hubiera, entre la situación basal y los 12 meses, en cualquiera de las 8 dimensiones de la escala SF-36. En base a lo publicado por Alonso-Babarro (330), las dimensiones que mayor tamaño de la muestra exigían para detectar diferencias fueron DC y FS , siendo 93 y 88 respectivamente los tamaños de muestra recomendados. Dado que el DC no es una dimensión que sea muy interesante en cuidadores de pacientes con EA, y que el número de pérdidas de seguimiento, por las características del estudio, sería bajo, consideramos adecuado un tamaño de muestra de 97 pacientes-cuidadores. Por el contrario en los ensayos clínicos

suele haber gran porcentaje de pérdidas en el grupo control e incluso en el grupo experimental (331). En nuestro caso las pérdidas de seguimiento fueron del 11.34%.

El diseño del estudio que se considera “gold standard”, según la medicina basada en la evidencia, para aportarnos la mejor evidencia científica disponible referidas a un tratamiento o intervención es el ensayo clínico (332). No obstante también Sackett señaló como otros dos pilares de la medicina basada en la evidencia y que no han sido tan tenidos en cuenta, sobre todo en las publicaciones: el juicio clínico del médico y los valores y preferencias del paciente (333). Por los problemas y limitaciones que nos plantean los ensayos clínicos están surgiendo nuevos enfoques que aporten principalmente mayor capacidad generalizadora de los resultados y abaratamiento de los estudios (300, 311). Estos objetivos se consiguen con diseños de estudios con rigor metodológico más adaptativos en pacientes, duración, criterios de entrada; en definitiva sería buscar más la efectividad comparada que la eficacia. Estas críticas cobran más importancia en las intervenciones no farmacológicas, como es el caso de la ATAD, donde confluyen distintos factores: los resultados beneficiosos son difíciles de medir, como es el caso de la CVRS; los resultados perjudiciales o efectos secundarios se pueden considerar inexistentes; y finalmente es prácticamente imposible obtener un grupo control “doble o simple ciego”. Todos estos factores determinan que la calidad metodológica de estos estudios sea menor (65). Por todo ello decidimos realizar un estudio de intervención en grupos apareados, con valoración basal y a los 12 meses de la intervención. Siendo conscientes de dos supuestos extremos: la ausencia de “evidencia”, o eficacia, no implica ausencia de efectividad, principalmente en estudios de intervenciones no farmacológicas; y detectar mejoría de la CVRS a los 12 meses de iniciar nuestra intervención requeriría un efecto importante de la intervención en el curso de la enfermedad para los usuarios. Únicamente programas de apoyo, entre los que destacan grupos de apoyo entre cuidadores, y actuaciones específicas sobre cuidadores han conseguido evitar la tendencia a empeorar en la CVRS (334). Dentro de un programa de educación sanitaria grupal (programa ALOIS) en atención primaria llevado a cabo en Madrid por Alonso-Babarro, en 64 cuidadores mejoraron a las 14 semanas del inicio de una intervención en todas las dimensiones, y de forma significativa en todas ellas salvo en la FF y RF (330). En 29 pacientes mayores de 65 años con riesgo social atendidos en el Centro de Salud de Portada Alta un programa de

intervención socio-motriz mejoró las 8 dimensiones de la escala SF-36 a los 6 meses (335). El diseño del estudio con datos apareados disminuye el sesgo de selección de nuestra muestra.

El uso de la escala genérica de calidad de vida SF-36 para medir la CVRS en cuidadores de pacientes con EA con objetivo de comparar con población general o con otras situaciones de enfermedad o de cuidado; y como medida de resultado de una intervención nos pareció la más adecuada por sus propiedades psicométricas y su adaptación cultural. Dentro de la dificultad de medir la CVRS por su multidimensionalidad y subjetividad, la escala SF-36 es la más utilizada a nivel mundial, con múltiples estudios de validez y fiabilidad, con estudios de validación en España. No tuvimos muchas dudas en excluir las escalas específicas de valoración de CVRS, porque aunque estas sean más sensibles al cambio, permiten menos la comparabilidad de los resultados, objetivo genérico del estudio; y además tienen más problemas de validez y fiabilidad que las escalas genéricas, pues mientras las específicas sobrevaloran más aspectos relativos a la demencia, las genéricas valoran más todos los aspectos que afectan al cuidador, entre los cuales la demencia solo es un factor más, aunque quizás el más importante. Aunque quizá para valoración de los resultados de una intervención, como la ATAD, hubiera sido mejor una escala más sensible al cambio. No obstante, esta intervención en cuidadores de pacientes con EA debemos considerarla “mínima”, según los estudios de intervención publicados, y además no es proactiva por parte del sistema sanitario, si no “a demanda”. Por este motivo y por la gran problemática que conlleva para toda la familia en general y para el cuidador principal en concreto el diagnóstico de una EA, consideramos que una intervención tan de escasa entidad era difícil que pudiera mejorar o mantener la CVRS del cuidador principal. La escala SF-36 podría haberse completado con escalas de carga, de depresión o ansiedad que indudablemente hubiera enriquecido el trabajo. Respecto a la posibilidad de utilizar escalas de CVRS que midiesen utilidades, como la escala EQ-5D, nos planteó más dudas. Además de medir utilidades o preferencias es un instrumento más breve que la escala SF-36. No obstante entre los inconvenientes destacan el disponer de menos estudios, y proporcionar información de menos aspectos de la CVRS.

La elección del Análisis de Minimización de Costes como estudio de eficiencia nos pareció adecuado dado que ambas opciones asistenciales pueden ser equiparables, y nos evitaba valorar utilidades y preferencias que hubieran sido necesarios para otro tipo de estudios económicos.

La encuesta de satisfacción fue entregada al cuidador principal tras finalizar la consulta, indicándole los ítems que tenía que responder. Siendo asesorado por la Auxiliar de enfermería si lo necesitó, quién comprobó que estaba respondida.

La falta de respuesta por pérdidas de seguimiento fue mínima en este estudio, con solo 11 casos perdidos para el análisis de la escala SF-36, que representan el 11.34% de la muestra inicial. Las pérdidas fueron menores para el estudio de satisfacción. No existió falta de datos en ningún ítem, ya que en el caso en que fue autoadministrada por el cuidador, la encuesta fue revisada en todos sus ítems; en el resto de casos, la encuesta fue administrada por el doctorando.

Respecto a la revisión bibliográfica, esta adolece de varios sesgos: de idioma, de bases de datos de países en vías de desarrollo, “full text on net”; aunque pensamos que estos han sido minimizados al utilizar la base de datos EMBASE y gracias al Servicio de Obtención de Documentos de la Biblioteca Virtual del SSPA.

2. DE LOS RESULTADOS

2.1. CARACTERÍSTICAS DESCRIPTIVAS DE LA MUESTRA

Nuestros pacientes tenían una edad media similar a otros estudios que en algunos estudios que excluyen casos de demencia severa, 2/3 de los pacientes eran mujeres (321, 336-338).

En lo respecta al estado civil y al nivel de estudios de pacientes hemos encontrado lo que corresponde a una población muy homogénea nacida alrededor de la Guerra Civil. En el grupo de cuidadores habría dos generaciones: coetáneos con el paciente, esposos-esposas, hermana, amiga; y no coetáneos con el paciente, hijos-hijas,

nuera-yerno, sobrino-sobrina, nieta. Destacar el nivel cultural de los cuidadores no coetáneos en el que todos tenían estudios primarios completos o superiores.

El consumo de fármacos psicótrópos por nuestros pacientes, es prácticamente igual (67%) que el encontrado por Olazarán en una muestra de 4502 pacientes que viven en residencias (339). Este consumo se considera alto y lo encontraron asociado a caídas, principalmente en casos de asociaciones de fármacos psicótrópos y en caso de benzodiacepinas de vida media larga.

En cuanto a la situación laboral de los cuidadores destacar, respecto a otros estudios nacionales, el alto porcentaje de cuidadores en situación de parado, aunque menor que la población general, relacionado con la crisis económica que estamos viviendo.

2.2. PERFIL DEL CUIDADOR. AYUDAS FORMALES

La determinación durante la visita basal del cuidador principal en algunas situaciones no fue clara, principalmente en casos de paciente varón con esposa e hija implicadas en el cuidado. En estas circunstancias fueron estas últimas las que decidieron cuál de las dos estaba más implicada en el cuidado, en base a las preguntas realizadas por el doctorando. En general en las fases iniciales suele ser la esposa la encargada de los cuidados y en fases más avanzadas de la enfermedad la hija. En nuestra muestra aproximadamente la mitad de pacientes varones que vivían en pareja eran cuidados principalmente por la esposa y la otra mitad por la hija que no suele convivir con el paciente. En general el perfil mayoritario del cuidador es una hija en quinta-sexta décadas de la vida que viven en pareja, en un entorno urbano y con estudios primarios completos o superiores. En la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situaciones de Dependencia de 2008, el perfil del cuidador era mujer (3/4), entre 45 y 64 años que convivía con el paciente, en su mayoría hijas. En cuanto a los pacientes en situación de viudedad, la mayoría mujeres (6:1), eran cuidadas por las hijas. El identificar un cuidador principal en cada caso de demencia no debe ser un estigma y una mayor responsabilidad para el cuidador, sino que debe ser una forma de organizarse y relacionarse el entorno familiar del paciente con demencia con el sistema socio-

sanitario. Quizás el sistema socio-sanitario más que identificar al cuidador principal debería además, identificar y describir el entorno informal de cuidados, identificando cuidadores coetáneos y no coetáneos, cuidador principal y cuidador o cuidadores secundarios, cuidadores ausentes, en definitiva conocer la red de cuidadores informales en los pacientes con demencia (338), con el objetivo de facilitar la evaluación de las necesidades de paciente y cuidadores. En nuestra muestra, más de la mitad de los cuidadores eran ayudados por otros miembros del entorno familiar. Y solo en dos casos (2%), de los 12 cuidadores que repartían tareas, había cambio del domicilio de residencia del paciente por motivos relacionados con el cuidado, llamado rotación, muy inferior al presentado por Toribio-Díaz (338) y sobre todo por Rivera (340), en Alicante y Madrid respectivamente. Por el contrario hemos encontrado, en esos 10 restantes cuidadores que repartían tareas, que eran los cuidadores los que asistían al paciente en su propio domicilio. Los cuidadores que convivían con el paciente eran ligeramente menos que otros estudios (341).

La proporción de cuidadores en cuanto al sexo fue 4:1, de mujeres respecto a hombres, ligeramente superior a estudios realizados en nuestro país (82, 330, 331, 336, 341-344) a diferencia de la mayoría de estudios de países del norte de Europa y de Estados Unidos, donde la proporción está bastante más igualada. Los resultados también son similares a los encontrados por García-Alberca en 125 cuidadores en Málaga (345), aunque en este estudio el parentesco de los cuidadores fue solo ligeramente superior los hijos-hijas frente a esposos-esposas. El estudio multicéntrico de Reñe (344), con 1851 cuidadores destaca el mayor porcentaje de cuidadores que conviven con el paciente (80%).

El uso de apoyo formal por parte de los cuidadores fue escaso, casi la mitad de ellos no tenían ningún tipo de ayuda ni de prestaciones económicas ni de servicios (48.5%). El servicio prestado con más frecuencia fue la Teleasistencia con gran diferencia respecto al resto, donde destacan muy ligeramente Ayuda a domicilio y Centro de día, en 11 casos cada uno. Las prestaciones por la Ley de Dependencia en la totalidad de Andalucía destaca en primer lugar las prestaciones económicas a familiares (36.50%), seguido de la Teleasistencia (23.89%) y de la Ayuda a Domicilio (22.14%). Hay que destacar, respecto a otras Comunidades Autónomas, la ausencia de

Prestaciones para prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal, y la Prestación económica de asistencia personal. En el estudio de Olazarán (341) el servicio más usado fue Ayuda a domicilio (36%) y Centro de día (18.7%). En el estudio de López (343) destaca la utilización de los recursos “dentro del hogar”: Ayuda a domicilio, Teleasistencia y Ayuda económica; frente a recursos fuera del hogar: residencia de marea esporádica, centro de día, psicoestimulación; y frente a recursos terapéuticos para el cuidador. En el estudio multicéntrico de Badía-Llach con 268 cuidadores afiliados a alguna AFA a nivel nacional (337), el grado de utilización de recursos formales fue mucho mayor, dado el origen de la muestra: 76.5% recibían alguna ayuda de la AFA a la que pertenecían, el 28.4% realizaban un entrenamiento o programa de educación y el 26.9% recibían algún tipo de ayuda socio-sanitaria. Fuera de nuestro país en un estudio con más de mil cuidadores en Alemania, casi el 70% mujeres, el 46.7% no usaban ningún servicio y los que más usaban los servicios fueron hombres de alto nivel educacional (346).

2.3. ANÁLISIS DEL USO DE LA ATAD

La utilización de la ATAD fue bastante alta, ocurrió en el 39,2% de los cuidadores, aproximadamente 2/5 de los cuidadores principales. La mayoría de ellos solo realizaron una llamada durante estos 12 meses. Menos de la mitad de estos hicieron una segunda llamada (14.43% del total de cuidadores). El realizar 3 ó 4 llamadas por un cuidador fue anecdótico, en dos pacientes, y por motivos conductuales en ambos casos, lo que nos permite concluir que no ha habido sobreutilización de la ATAD y sí un uso razonable y bastante buena aceptación. La mayoría de llamadas fueron por problemas conductuales, que fueron los más frecuentes y los más difíciles de resolver, como lo demuestra el hecho de que son los cuidadores de estos pacientes con alteraciones conductuales los que suelen llamar de forma repetida.

El empeoramiento conductual como motivo de llamada ocurrió en más de la mitad de las llamadas (50.9%). Y este motivo ocurrió en el 64.3% de las segundas llamadas. Los dos pacientes que llamaron 3 y 4 veces fueron por este motivo. Este sistema de ATAD permitiría seleccionar pacientes con problemas conductuales y realizar intervenciones más específicas sobre los usuarios .

El empeoramiento cognitivo y funcional también constituyeron motivos del 23.7% de las primeras llamadas, que resulta bastante alto, considerando que el paciente fue diagnosticado de EA y se le explicó, al familiar y cuidador, el proceso evolutivo de la misma. Este motivo de llamada indicaría, una deficiente información sobre la EA al cuidador, al menos desde el punto de vista del cuidador.

La intolerancia a fármacos solo ocurrió en 5 casos (9%) del total de las llamadas realizadas por los usuarios. Lo cual es una cifra baja y que se corresponde a la buena tolerancia a los tratamientos específicos de la EA. Frente a la recomendación de la mayoría de guías (304), del Proceso Demencia (67), de establecer una revisión presencial a los 4-6 meses de la instauración del tratamiento anti alzhéimer específico, este sistema de ATAD permitiría seleccionar a los pacientes que tienen problemas de tolerancia evitando consultas innecesarias. Hemos de tener en cuenta este porcentaje de intolerancia a fármacos, incluye todos los fármacos psicoactivos en general que pudiera estar tomando el paciente: hipnóticos, neurolépticos y antidepresivos.

Los problemas de visado de las medicaciones que son tratamiento sintomático específico de la EA, los neurolépticos atípicos, así como los informes solicitados por el usuario, con el sistema de ATAD, no requieren desplazamiento al hospital. En el caso de los visados de medicaciones, fueron tramitados a última hora de la mañana por la Enfermera de enlace o Auxiliar de enfermería, y en el caso de los informes fueron enviados por correo postal. Este problema de visado, con un 28% de llamadas, era el principal problema administrativo que planteaban los cuidadores cuando iniciamos la asistencia telefónica a demanda en la Unidad de Demencias, como presentamos en el Congreso de la SEN en 2011 (ANEXO V). No obstante con el cambio de la sistemática de los visados este problema se ha reducido, principalmente por la posibilidad de renovación desde su médico de Atención Primaria.

La resolución en la mayor parte de los casos estuvo relacionada con el manejo de fármacos: modificar dosis, añadir, quitar o cambiar fármacos; que ocurrieron en el 61.82% de las llamadas. Dicha resolución y asistencia telefónica se realizó valorando simultáneamente la Historia Clínica Digital de DIRAYA y las prescripciones “oficiales”

en la RECETA XXI por parte del doctorando. Estas dos herramientas electrónicas de las que disponemos en el SSPA desde hace pocos años, fueron fundamentales para la resolución de los problemas clínicos. Desde el punto de vista del doctorando, los datos de que dispone para la resolución de los problemas clínicos son tan fiables como la visita presencial, por dos motivos: 1) por una parte un cuidador principal, familiarizado con el uso de los terminales de telefonía y con un nivel cultural elevado, principalmente en el caso de los cuidadores no coetáneos; que nos relata, como lo haría en una visita presencial, la problemática en relación con el paciente; 2) y por otro lado la información proporcionada por la historia digital neurológica y sobre todo por la prescripción “on line”, que aunque si bien es cierto puede contener fármacos que el paciente no esté tomando, con demasiada frecuencia contiene fármacos que ni paciente ni cuidador refieren, como neurolépticos, hipnóticos y agentes anticolinérgicos entre los más destacados.

Se han realizado estudios retrospectivos de utilización de la teleasistencia en una Unidad de Demencias de Alicante (310) con resultados satisfactorios para usuarios y profesionales. También fueron los problemas conductuales los motivos más frecuentes de llamadas y la resolución más frecuente la modificación de medicación. En 2013, también desde la Unidad de Demencias de Alicante (347) analizaron retrospectivamente las llamadas recibidas durante 11 meses, excluyendo el mes de agosto. La sistemática de su servicio de atención telefónica consiste en la recepción de la llamada por personal administrativo o de enfermería, llamada en el mismo día por enfermería de forma diferida y si lo precisa, concierto de una cita un día concreto y hora aproximada en que el Neurólogo le llamará, según una agenda creada para este fin. En esta Unidad de Demencias también realizan llamadas “proactivas”, cuando la enfermera contacta con el cuidador por su iniciativa por algún motivo clínico, principalmente, en relación con pruebas complementarias y seguimiento. Entre los motivos de las llamadas “reactivas”, cuando el que tiene la iniciativa para llamar es el CP, destacan los problemas de medicación (58.6%) y en segundo lugar (25.4%) por alteraciones psicopatológicas y conductuales. Es de destacar la ausencia de referencia a problemas administrativos en dicho trabajo.

Llama la atención la resolución de 7 llamadas (12.73% del total) con consejo telefónico, correspondiente a casos de empeoramiento cognitivo o conductual.

Solo en 6 llamadas hubo que establecer una visita neurológica presencial para abordar el problema.

La asistencia llevada a cabo con la ATAD nos permitió una asistencia más inmediata y directa en todos los casos, detectar el subgrupo de pacientes con problemas conductuales, o con problemas de intolerancia a fármacos. Las llamadas en relación con empeoramiento cognitivo y funcional indicarían un déficit de información según los cuidadores sobre la evolución de la enfermedad.

La única desventaja que presentaría la consulta telefónica respecto a la presencial seria la “tranquilidad” de una visita “cara a cara”, un bienestar subjetivo de los usuarios. Hay estudios que demuestran la eficacia de la teleasistencia frente a la asistencia presencial o “cara a cara” (288, 348).

2.4. VALORACIÓN DE LA SF-36 EN CUIDADORES

Las puntuaciones obtenidas en las 8 dimensiones de la muestra que completó el seguimiento fueron comparadas en la visita basal y a los 12 meses, mediante la t-Student para datos apareados, considerando que las 8 dimensiones siguen una distribución normal. Presentando un empeoramiento estadísticamente significativo ($p < 0.05$) en todas las dimensiones excepto en la FF y en la FS, esperado en el caso de la FF, y algo más difícil de interpretar en el caso de la FS. Este empeoramiento fue especialmente acusado en las dimensiones SG y SM. También tuvieron caídas muy importantes RE y RF, pero menos valorables por las elevadas desviaciones típicas en ambos casos. Estos mismos resultados se obtuvieron utilizando el test no paramétrico de Wilcoxon para muestras apareadas. Parecidos resultados se obtuvieron cuando se analizaron los dos subgrupos de cuidadores más numerosos que resultaron: hijos-hijas y mujeres. Entre los hijos-hijas (60) tuvieron mejores puntuaciones en FF y DC respecto a la muestra completa. Y entre las mujeres (63) hubo empeoramiento en todas las dimensiones incluyendo FF y FS. En el estudio longitudinal de Molinuevo y col. de 6

meses de duración, también muestra caídas en todas las dimensiones, pero no fue significativa en ninguna de ellas, siendo la SM la que más empeoró. La dimensión que más empeora en nuestros cuidadores es la SG, y también RE como ya se ha constatado en estudios previos (349, 350).

En el ensayo clínico multicéntrico de Martín-Carrasco el programa de intervención de 8 sesiones individuales de 90 minutos, a lo largo de 4 meses, en 115 cuidadores, mejora las puntuaciones en las 8 dimensiones de la escala SF-36 a los 10 meses (193). Las sesiones fueron informativas y con consejos cognitivo-conductuales. Hay que destacar respecto a nuestra muestra las puntuaciones basales muy bajas en las 8 dimensiones de la escala SF-36, que pueden ser explicadas en parte por el criterio inclusión de cuidadores con un mínimo de 4 horas al día de tiempo de cuidado. Aunque la mejoría de CVRS a los 10 meses puede explicarse por la intensidad de la intervención respecto a nuestra intervención.

Para valorar los resultados hemos de tener en cuenta dos consideraciones: consideramos significativo clínicamente un cambio en la puntuación de 5 puntos o más (313); y los subgrupos de cuidadores de varones ($n=32$) y esposos-esposas ($n=27$), relativamente pequeño hace que las interpretaciones en estos subgrupos deban de realizarse con más cautela. La peor FF viene dada sobre todo de las esposas-esposas como era de esperar, por el factor de confusión edad. En cuanto al peor estado de salud en las dimensiones DC, SG también destaca en el grupo de esposos-esposas. En cuanto a la FS destaca un mejor estado de salud en esposos-esposas y mujeres, esta paradoja podría explicarse por las expectativas de la vida con que los coetáneos y mujeres afrontan sus circunstancias personales. En cuanto al RE destacamos mejoría en este aspecto en el subgrupo de mujeres y empeoramiento en el subgrupo de varones.

Comparando con los resultados obtenidos por Molinuevo y col. (336) también en cuidadores de pacientes con EA, nuestros cuidadores presentan mejor salud en todas las dimensiones, siendo esta mejoría más llamativa en la FS y en FF. Estas diferencias pueden ser atribuibles a que los pacientes incluidos en el estudio de Molinuevo y col. aunque tenían un grado de deterioro similar a nuestros pacientes, fueron seleccionados con criterio de inclusión el ser “no respondedores al tratamiento sintomático específico de la EA”.

Si comparamos las 8 dimensiones de los cuidadores con los datos de la escala SF-36 de la población general española, equiparable por sexo y edad, comprobamos que las puntuaciones empeoran moderadamente (superiores a 10 puntos en todos los casos), manteniendo en las mismas dimensiones las puntuaciones máximas en FF y RE, y las puntuaciones mínimas en VT.

El ensayo clínico multicéntrico de Martín-Carrasco (193) con 115 pacientes demuestra a los 10 meses mejoría en las 8 dimensiones de la escala SF-36 a los 10 meses tras un programa de intervención psicoeducativa consistente en: información, organización, consejos, entrenamiento de habilidades, toma de decisiones, valoración de las repercusiones emocionales y consejos de autocuidado; impartido en sesiones de 90 minutos durante 4 meses. Hay que tener en cuenta que la intervención es de una intensidad moderada-importante y la valoración a corto plazo.

Consideramos que la CVRS es una medida de resultado muy significativo para los usuarios, en este caso para los cuidadores, y sin duda alguna formará parte cada vez más de las medidas de los resultados en estudios de intervención en enfermedades crónicas, donde las intervenciones no determinan importantes cambios fisiopatológicos o bioquímicos o en otras pruebas de neuroimagen (351).

2.5. ANÁLISIS DE MINIMIZACIÓN DE COSTES

Los costes implicados en la asistencia sanitaria a un usuario con EA vienen dados por tres vías: costes directos, costes indirectos (producción perdida) y costes intangibles. Nosotros hemos estudiado solo los costes directos diferenciales entre los dos modelos de asistencia sanitaria neurológica: ATAD y asistencia presencial. Los costes indirectos e intangibles son difíciles de cuantificar y serían iguales en ambos casos. Esta valoración de coste directo puede medirse con una amplia gama de detalle. Nosotros hemos considerado los macro-costes (coste de la asistencia neurológica presencial) y micro-costes (coste de los aspectos involucrados en el desplazamiento).

Creemos que hemos considerado de forma bastante exhaustiva todos los costes diferenciales implicados. Los costes indirectos no se contabilizaron, como en la mayoría de los estudios, dado que los pacientes generalmente no ocasionan pérdida de productividad, ya que suelen ser pacientes en situación de jubilación. Respecto a los costes intangibles estos resultan difíciles de cuantificar y, habitualmente, no se consideran en los estudios de evaluación económica. En cuanto a los costes directos diferenciales, creemos que los hemos recogido de forma bastante completa, aunque no hemos considerado las horas de ocio perdidas; no consideramos costes de inversión de equipamiento dado que tanto el usuario como el SSPA dispone de dicho equipamiento tecnológico; tampoco consideramos costes de entrenamiento dado que el personal sanitario está familiarizado desde hace años con la teleconsulta y la tecnología usada por el cuidador, terminal telefónico, no implica ninguna dificultad y forma parte de su vida habitual; tampoco se contabilizó el coste de las llamadas realizadas desde el Hospital al cuidador principal por el doctorando.

Los costes diferenciales atribuibles a la ATAD fueron el coste de la llamada realizada por el usuario y los costes laborales de los profesionales sanitarios por el SSPA. Para calcular el coste de la llamada para el usuario se consideró 0.25 euros/minuto de llamada realizada por el usuario. Los tiempos invertidos por los sanitarios en la consulta se estimaron empíricamente como 7.5 min por el neurólogo y 3.75 min por la Enfermera de Enlace. Los costes de estos tiempos se hicieron en función del salario estipulado para ambos profesionales según el SSPA. Con estos datos y estimaciones el coste global de una llamada telefónica fue de 3.74 euros (de ellos 0.94 euros corresponden al usuario). Al coste por la modalidad de la ATAD hay que sumar los gastos generados por los 6 pacientes que requirieron asistencia presencial. Los costes aplicados no requieren actualización dado que la duración del estudio no es mayor de un año (299).

En lo que respecta a los costes diferenciales atribuibles a la asistencia presencial fueron por el desplazamiento y horas laborales perdidas imputable al usuario y la asistencia neurológica presencial imputable al SSPA. Los costes de una visita de revisión neurológica presencial que nos proporcionó el sistema de contabilidad analítica de nuestro hospital, actualizados a 2014, fueron de 76.22 euros por consulta; inferiores a

los 83.94 euros que establece Coduras (211) en un estudio multicéntrico con 514 pacientes en 2010. Los costes imputables al usuario por desplazamiento fueron calculados según el precio de 0.10 euros/km y el cálculo de los kilómetros recorridos fue bastante exacto con la aplicación que proporciona distancia por carretera entre cualquier población y la ciudad de Málaga. No se incluyeron los posibles gastos de aparcamiento porque, en teoría, el aparcamiento es gratuito. Los gastos por horas laborales perdidas por los usuarios en activo fueron atribuidos a 7 euros/hora, pensamos que infra estimados respecto a otros estudios realizados en nuestro país (211, 352). Además hay que tener en cuenta que en 51 usuarios (53%), el CP tuvo que venir a la consulta presencial, necesariamente, acompañado de un segundo cuidador.

El ahorro que supone la ATAD frente a la asistencia presencial fue de más de 80 euros por paciente, pagado en su mayoría por el SSPA en la consulta de revisión presencial, mientras que al usuario le costaría casi 8 euros más la consulta presencial que la ATAD (le generaría un coste menor de un euro por llamada).

De todas las estimaciones y cálculos que hicimos: coste por minuto de llamada telefónica en el m, tiempos de atención telefónica de los profesionales sanitarios, coste de esos tiempos de asistencia sanitaria por los profesionales sanitarios, coste de desplazamiento por kilómetro, coste de hora laboral perdida; consideramos que todos los relacionados con la ATAD fueron estimados al alza, excepto el coste de los tiempos de asistencia telefónica por los profesionales sanitarios. Por ello hicimos un análisis de sensibilidad multiplicando por 10 los costes de las asistencias telefónica del Neurólogo y de la Enfermera de enlace. De esta forma la asistencia telefónica del Neurólogo pasa a costar 21.5 euros por llamada y la de la Enfermera de Enlace pasa a costar 6.5 euros. Al aumentar estos costes disminuye el margen de ahorro de la ATAD para el SSPA, pasando a ser de 62.27 euros por paciente (frente a los 80.5 euros por paciente). Los costes que repercuten sobre el usuario no se han modificado.

Esta reducción de costes permitiría reducir la demora en las Unidades de Demencias y el ahorro presupuestario que supone invertirlo en otras intervenciones más eficientes para el usuario, aunque estas están por determinar de forma clara. Según un estudio de cohortes de base poblacional de casos incidentes de demencia realizado en

tres ciudades francesas, aproximadamente 1/3 de pacientes no son diagnósticos por el sistema sanitario, otro 1/3 los sigue el Médico de Familia y otro 1/3 el Médico Especialista, y tras incluir 253 pacientes con demencia con un seguimiento medio de más de 5 años, no hay diferencias significativas de supervivencia entre los tres grupos (353).

Drummond, en Canadá, hizo una evaluación económica, asociada a un ensayo clínico, de un programa de apoyo a cuidadores midiendo costes diferenciales y cambios de calidad de vida del cuidador mediante escala específica, tras 6 meses de seguimiento. Los resultados mostraron mejoría de la calidad de vida no significativa estadísticamente, pero con un sobrecoste por cuidador de más de 600 dólares canadienses (354). En la guía NICE 2007 se concluye que no hay estudios que permitan extraer datos y generalizar los resultados en la población, además de la escasa evidencia en cada tipo de intervención (355).

2.6. SATISFACCIÓN CON LA ATAD

Antes de un análisis cuantitativo de los resultados, quisiéramos comentar dos valoraciones cualitativas extremas que hicieron de la ATAD dos cuidadores principales, ninguno de los cuales había hecho uso de la ATAD. Su interés radica en el razonamiento que expresa cada cuidador en función de sus necesidades y expectativas, y que indudablemente el resto de cuidadores serán partícipes en mayor o menor medida:

- Cuidadora no coetánea: “ Quisiera agradecerle Doctor que ponga a nuestra disposición este número de teléfono para llamar por cualquier problema en relación con mi padre. Yo no lo he utilizado pero me da mucha tranquilidad saber que puedo disponer de él”.
- Cuidadora coetánea, tras finalizar la visita a los 12 meses, le propongo continuar con la ATAD argumentándoselo, y la paciente me responde: “ No me parece bien que no haya una revisión, al menos al año. Aunque no haya más opciones de tratamiento no se puede dejar a los pacientes abandonados, habrá que ver cómo van”.

Aunque ambas opiniones son diametralmente opuestas en lo que respecta a la opinión relativa a la modalidad asistencial preferida, en ambos casos se recurre al argumento de la “tranquilidad”, “sensación de abandono del paciente”, que percibe el cuidador y requieren una respuesta, probablemente más por el sistema socio-sanitario que por el especialista en Neurología.

La satisfacción con la ATAD entre los usuarios en los ítems 1,2 y 3 fue muy alta: el 94.7% establecieron contacto telefónico con la Enfermera de enlace, sin ningún problema técnico; el 100% consideró que el trato dado por los profesionales sanitarios fue bueno o muy bueno; y el 97.4% consideraron buena o muy buena la solución aportada. El alto grado de aceptación de esta tecnología está relacionado con la gran penetración de los terminales y la normalización de la comunicación telefónica en la sociedad en general. El que hubiera menos satisfacción con la solución aportada, aunque ningún caso la consideró regular ni mala, probablemente esté en relación con la problemática intrínseca que supone la EA.

El uso o no de la ATAD no evita que los cuidadores principales pueden opinar sobre los ítem 4, recomendaría la ATAD; e ítem 5, preferiría la ATAD frente la asistencia presencial. No hubo diferencias en cuanto a que ambos grupos recomendarían la ATAD a otros cuidadores de pacientes con EA el 100% los usuarios y el 96.3% entre los no usuarios. Aunque si hubo diferencias entre los dos grupos en cuanto a la comparación entre los dos sistemas asistenciales y su preferencia por uno u otro. Los cuidadores que consideraron peor o mucho peor la ATAD fueron solo uno en el grupo de usuarios de la ATAD y 25 cuidadores en el grupo que no usaron la ATAD. Esto nos permite concluir que, a pesar de la explicación de en qué consistía la ATAD, la experiencia de uso, por inmediatez y resolución de los problemas supone una gran satisfacción para los usuarios. En el estudio retrospectivo de Toribio-Díaz, el 55.3% de usuarios prefirieron el sistema de atención telefónico ante la aparición de problemas frente a la visita presencial en un plazo breve. La satisfacción y aceptabilidad de la asistencia telefónica que realizamos los Neurólogos de la Unidad de Demencias tuvo una puntuación de 8 según una escala de 1 a 10 (Comunicación al Congreso de la SEN en 2011, ANEXO V).

La satisfacción entre los usuarios de la ATAD es similar en ambos sexos, pero mejoró entre los no coetáneos, quizás más familiarizados con la comunicación por

teléfono. Esta mayor aceptación por los CP no coetáneos también la encuentra en el estudio de la Unidad de Demencias de Alicante, donde mayoritariamente llamaron hijos (347). Hemos de destacar que la satisfacción con la ATAD incluye pacientes que han sido vistos en la Unidad de Demencias por el doctorando y que, en caso que lo requieran a través de la Enfermera de Enlace, es el Neurólogo el que contacta telefónicamente con el cuidador principal asistido por la Historia Clínica Digital y la Receta XXI, y no se trata de asistencia por un Neurólogo desconocido para el usuario, y que, en general, tiene poca aceptación por el usuario (356).

Finalmente, respecto a la satisfacción de los profesionales sanitarios que intervinieron en el estudio: 1 Auxiliar de Enfermería, 2 Enfermeras de Enlace y 1 Neurólogo (el doctorando); en todos los casos fue muy alta, con sensación de estar realizando una labor útil para los usuarios y para nosotros mismos, con alto grado de desarrollo profesional (357). Compartimos la opinión de los profesionales de Unidad de Demencias de Alicante (347), que consideran la asistencia telefónica como una actividad “muy valiosa para lograr la detección precoz de signos y síntomas, proporcionar mayor seguridad al paciente en su domicilio y, en definitiva, controlar la morbilidad”. También, los profesionales sanitarios que hemos intervenido en el estudio, estamos de acuerdo en demandar a la administración sanitaria, en concreto al SSPA, que reconozca este modelo asistencial y forme parte de la Cartera de Servicios con todas las implicaciones que ello conllevaría, como creación de agendas específicas para prestar esta atención. En una encuesta realizada a 113 médicos del Servicio Canario de Salud detectó que el mayor uso de la telemedicina se asociaba al uso de las TIC en su vida personal, y en menor medida la facilidad del uso y la propensión a innovar, destacando que la utilidad percibida en la práctica clínica de las TIC no fue un factor importante para el uso de la telemedicina (358). La Mutua Terrasa en 2012 (359) distribuyó un cuestionario a 77 profesionales de Atención Primaria antes y después de la implantación de un programa de telemedicina, concluyendo que los profesionales sanitarios se mostraron favorables hacia el uso de la telemedicina, aumentó la comunicación con los pacientes por la red y aumentaron las recomendaciones de paginas webs de salud y disminución de la frecuentación. Entre los requisitos para el éxito de la Telemedicina se señalaron la necesidad de tecnología adecuada y tiempo suficiente para las consultas telemáticas.

3. APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS. PROYECTO ATAD

La asistencia socio-sanitaria a los pacientes y cuidadores con EA supone la confluencia entre las necesidades y demandas de los usuarios por un lado, y la adecuada práctica clínica según las recomendaciones científicas del momento. Habría como mínimo tres momentos en que el cuidado formal tendría que asegurar dicha asistencia (90):

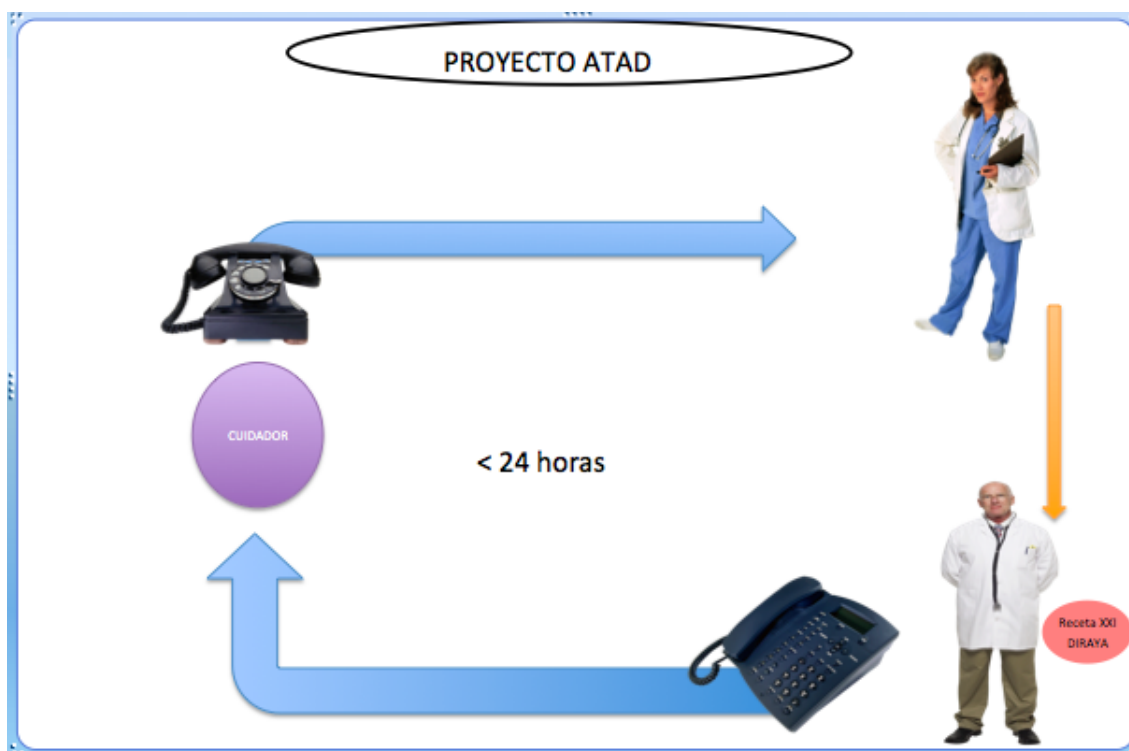
- 1) Al inicio de los síntomas para el diagnóstico de la EA e inicio de tratamiento sintomático específico. Esto no lo estamos proporcionando según los datos que disponemos en países de nuestro entorno, con un infradiagnóstico que puede variar desde 30-50% de casos y un retraso en el diagnóstico desde el inicio de los síntomas de hasta dos años (31, 360). Se propone búsqueda activa de casos en pacientes de riesgo (361).
- 2) Cambios de los pacientes con demencia que suponen un cambio en sus necesidades de soporte. Esta asistencia podría estar cubierta con las revisiones programadas a 6 ó 12 meses, pero invariablemente habría un tiempo de demora entre el cambio de las necesidades de soporte y la visita programada.
- 3) Cuando el cuidador informal presenta sobrecarga. Mediante intervenciones psicosociales, de forma individualizada y multicomponente, aunque resulta difícil trasladar los beneficios de las intervenciones a la realidad del día a día (361).

Entre las necesidades y expectativas de los cuidadores según una encuesta autoadministrada realizada a 645 cuidadores (74), destacaron información sobre la enfermedad y habilidades en el aprendizaje para mejorar la gestión de la vida diaria.

Actualmente, una vez instaurado el tratamiento sintomático específico, las posibilidades terapéuticas o de manejo de la medicación son bastante pequeñas. Los IACE son fármacos muy bien tolerados y con una posología que se mantiene estable durante todo el tratamiento. Otra cuestión es el manejo farmacológico de las alteraciones psicológicas o conductuales que presentan los pacientes y que debe ser siempre precedido de manejo no farmacológico de dichas alteraciones. En la visita basal 1/3 de los pacientes de nuestra muestra no consumían ningún psicofármaco, el 38.2 % de fármacos estaban tomando benzodiacepinas solas o con algún otro fármaco psicoactivo. Considerando que los benzodiacepinas no están indicadas como tratamiento a largo plazo en estos pacientes, podemos poner en duda, razonablemente que el tratamiento psicofarmacológico que están tomando nuestros pacientes sea el adecuado.

El proyecto de ATAD se empezó a gestar desde hace casi 15 años cuando los cuidadores de pacientes con EA tenían que realizar trámites administrativos sobre todo en relación con la medicación. Desde entonces el proyecto se ha ido puliendo y modificando según las circunstancias asistenciales que han ido aconteciendo. El proyecto ATAD tal como aquí es evaluado solo incluye al cuidador principal y la Atención hospitalaria, compuesta por Auxiliar de Enfermería, Enfermera de Enlace y Neurólogo. El establecimiento de la comunicación entre los actores que intervienen en el proyecto ATAD es siempre unidireccional y “reactivo” (del cuidador con la Enfermera de enlace hospitalaria, y del Neurólogo con el cuidador) y mediante la uso del teléfono (Figura 14). Desde hace 11 años, en la Unidad de Demencias de Alicante (310, 338, 347), se esta realizando asistencia telefónica a cuidadores, con modificaciones desde sus orígenes para adaptarlo a las necesidades de los usuarios, entre lo más destacado que disponen actualmente figura la asistencia telefónica “proactiva” y agenda específica para la asistencia telefónica por parte del Neurólogo.

Figura 14: Proyecto ATAD



Las conclusiones obtenidas en nuestro trabajo respecto a la CVRS en los cuidadores y la evaluación en la ATAD son totalmente aplicables a toda la población de usuarios con EA de nuestra área, de donde se ha extraído una muestra representativa de ella por el tamaño de la muestra, aunque este no haya sido aleatorio, y además el estudio ha sido realizado en condiciones de la práctica clínica habitual. Hay que destacar la aplicabilidad de este trabajo a nuestra población con sus características socio-culturales, muy similar a otras grandes ciudades de nuestro país, pero claramente diferente de la población de otros países. Esto nos permite suponer que los valores y necesidades en la población constituida por nuestros usuarios con EA, van a ser similares a los obtenidos en nuestra muestra.

Al comparar la nueva tecnología con la asistencia presencial desde el punto de vista del coste incremental y de la efectividad incremental, podemos distinguir nueve resultados posibles (299).

Tabla 50: Análisis decisión según efectividad y coste de la tecnología

COSTE INCREMENTAL DE LA ATAD	EFECTIVIDAD INCREMENTAL DE LA ATAD			
		MÁS	IGUAL	MENOS
	MÁS	7	4	2
	IGUAL	3	9	5
	MENOS	1	6	8

Dominación fuerte para la decisión: 1 = Aceptación ATAD, 2= Rechazo ATAD.
 Dominación débil para la decisión: 3 y 6 = Aceptación ATAD; 4 y 5 = Rechazo ATAD.
 En el resto de situaciones no es obvia la decisión y habría que buscar otros motivos para aceptar o rechazar la nueva tecnología.

Partiendo de que el coste con la ATAD es mucho menor que con la asistencia presencial, estaríamos claramente situados en la última fila. Desde nuestro punto de vista la situación de la ATAD sería la situación 6, donde se realiza la asistencia neurológica de forma más barata siendo igual de efectiva que la asistencia presencial. En la situación 8 sería posible la aceptación de la ATAD si la efectividad que se reduce es aceptable, dada la reducción de costes al aceptar la ATAD. Además, desde nuestro punto de vista, es posible la situación 1, si, según criterio de los usuarios y profesionales la modalidad asistencial ATAD aporta valor añadido por la rapidez de respuesta y comodidad para el usuario (evita desplazamientos y pérdida de tiempo). El aspecto no contemplado en este cuadro es la satisfacción de los usuarios, que en general ha sido buena y muy buena entre los usuarios de la ATAD, y sería una razón más para la implantación de la ATAD (288).

Actualmente el seguimiento, desde el punto de vista sanitario, del paciente diagnosticado y con tratamiento específico, con revisiones periódicas debe mejorarse, y en concreto en dos aspectos: valoración de las alteraciones clínicas del paciente y valoración de la sobrecarga del cuidador. Para cumplir estos objetivos de forma eficiente, proponemos una asistencia más personalizada y a demanda, como la establecida por la ATAD. Consideramos que dicha asistencia debería formar parte de la Cartera de Servicios de las Unidades de Demencia, al menos a un subgrupo de cuidadores-pacientes, en base al gran ahorro económico que supone y la ausencia de

efectos secundarios (362). Este subgrupo serían los cuidadores que aceptan este modo de comunicación con la Unidad de Demencias y que presentan escasa carga en relación con el cuidado (88). En lo que respecta al subgrupo de pacientes, serían los que no presentan incidencias significativas tras el diagnóstico y tratamiento sintomático específico. Este grupo de pacientes, que no presentaron incidencias en los 12 meses y no hicieron uso de la ATAD, en nuestra muestra correspondieron al 63.04%. Al contrario, los cuidadores que no aceptan esa modalidad de comunicación o presentan carga moderada o alta; o el grupo de pacientes que presentan problemas conductuales, pueden requerir, complementariamente a la ATAD, visitas regladas de seguimiento o asistencia telefónica “proactiva”. En nuestra muestra, solo el 15.22% de cuidadores llamaron más de una vez durante el período de seguimiento. Otra herramienta que podría servir para seleccionar este subgrupo de pacientes con problemas conductuales es establecer limitación temporal en las prescripciones, en la Receta XXI, de fármacos psicótrópos, de semanas a pocos meses, según el caso. Lo cual obligaría a reevaluar la situación clínica y la necesidad de continuar o no con el tratamiento psicótroto. La Receta XXI es una magnífica herramienta para el control del tratamiento psicótroto de nuestros pacientes y que actualmente esta infrautilizada, teniendo en cuenta el abuso de estos fármacos a lo largo del tiempo en la población general y en estos pacientes en concreto, y el riesgo de caídas de estos fármacos en personas mayores de hasta 1.66 veces más (363).

La ATAD supondría una solución a problemas prácticos reales, haciendo llegar a los usuarios mejoras en el acceso a los servicios, mejora de la continuidad asistencial, y en definitiva, una mejora en la calidad de la asistencia sanitaria. Sin ninguna limitación en el acceso de los usuarios de la ATAD, dada la ausencia de “brecha tecnológica” en cuanto a la telefonía (364). Así permitiría de acuerdo con nuestra tradición familista, con las recomendaciones de la OMS (94) y del Ministerio de Sanidad (365), el “envejecimiento en casa”, facilitando a los cuidadores “informales” el cuidado de la dependencia en el hogar, el mayor tiempo posible. Y además la atención a domicilio por enfermeras en personas mayores ha demostrado que mejora claramente los resultados clínicos, mortalidad, ingresos, caídas, declive funcional; aunque los resultados económicos no están tan claros (366).

Además la ATAD se integraría y sería un buen punto de partida para el seguimiento de los pacientes con EA según el esquema de gestión de pacientes crónicos, mediante la Gestión de Casos o Enfermería de enlace, dirigida por el gestor de casos, de atención primaria o de atención especializada (367-370), que proporcionaría los recursos socio-sanitarios disponibles en una zona geográfica concreta, según las necesidades expresadas por los usuarios. Según una revisión sistemática reciente la Gestión de Casos en la EA proporciona resultados positivos para cuidadores y pacientes, a pesar de la gran heterogeneidad de las intervenciones que realizan estos gestores de casos, la variedad de medidas de resultados y el tiempo de duración del estudio muy variable. Estos resultados positivos serían el retrasar la institucionalización y reducir los costes a medio plazo, aunque a largo plazo estos resultados no serían tan claros. Los resultados sobre el paciente a nivel de alteraciones psicopatológicas, funcionalidad y cognición son inciertos (371). Lo que sí parece claro, y es razonable, es que intervenciones más amplias y multicomponente tienen mejores resultados (372).

Evidentemente en la asistencia socio-sanitaria a los usuarios de esta enfermedad hay muchos más implicados, pero como “el camino se hace andando”, pensamos que este puede ser el esquema de partida a poner en marcha de forma estructural y protocolizada y sobre él, ir añadiendo recursos, tanto humanos como materiales, que contribuyan al bienestar de los pacientes y cuidadores; todo ello sobre la base de una monitorización continua con indicadores específicos establecidos y acciones modificadoras orientadas a la mejora de la asistencia socio-sanitaria prestada.

No están considerados otros actores que tienen un papel importante en la asistencia socio-sanitaria a las demencias como son las AFA y Atención Primaria, compuesta por Trabajadora Social, Enfermera de Enlace y Médico de Familia. El establecimiento de la comunicación debería establecerse también bidireccionalmente, como ocurre en muchas intervenciones más elaboradas sobre cuidadores, en las cuales un profesional del sistema socio-sanitario, con una cualificación acorde a los objetivos de la intervención, establece contacto con el cuidador con una determinada periodicidad.

4. LIMITACIONES Y FORTALEZAS

A lo largo de la discusión hemos comentado limitaciones y fortalezas del presente trabajo de investigación. Habría que destacar entre las limitaciones las intrínsecas a la dificultad de medida de la Calidad de Vida mediante cualquier instrumento de medida, las limitaciones intrínsecas al efecto deletéreo de la EA para poder mejorar la Calidad de Vida con nuestra intervención. No obstante la principal limitación de nuestro estudio de evaluación de la ATAD consiste en que se trata de una intervención mínima, a demanda, con un periodo de seguimiento en principio suficiente, pero dada el escaso impacto en el complejo mundo de las necesidades socio-sanitarias de la EA, quizás debería haber sido más prolongado. No obstante, un estudio más prolongado posiblemente tampoco hubiera mejorado Calidad de Vida, pero probablemente si hubiera mejorado, aún más, la satisfacción de los cuidadores. Una intervención multicomponente podría haber mejorado la Calidad de Vida, pero hay que tener en cuenta porcentajes de abandonos muy altos, que puede llegar hasta del 50% de la muestra.

La principal fortaleza del estudio es la aplicabilidad de esta atención formal y estructurada basada en la atención telefónica, en nuestro contexto socio-cultural (373) con el diagnóstico de EA para seguimiento ambulatorio, para todos los pacientes salvo rechazo explícito de seguimiento telefónico, que no fue realizado por ninguno de nuestro cuidadores, o por necesidades asistenciales a criterio de su Médico, pudiendo aplicarse un modelo asistencial mixto, como también proponen Toribio-Díaz.

Esta tecnología permite dar respuesta a las necesidades reales de los cuidadores dado que es de los cuidadores de donde surge la iniciativa para llamar, y nunca puede interpretarse como una intrusión del sistema socio-sanitario en el entorno familiar.

La evaluación de la ATAD en el contexto socio-cultural donde se va a aplicar da mucho más valor a los resultados. Pudiendo aplicarse la ATAD en sociedades similares, donde el afrontamiento al estrés y la motivación para el cuidado son similares a la nuestra (374).

5. INVESTIGACIONES FUTURAS

Este trabajo supone una aproximación al mundo silencioso, cada vez menos, de los cuidadores de pacientes con EA con valoración de su calidad de vida, de forma longitudinal, que seguro va a tener que ser tenida en cuenta en investigaciones futuras. La Calidad de Vida esta siendo cada vez más considerada como medida de resultado para valorar intervenciones sobre los pacientes o cuidadores.

Además aportamos una, y además simple, de las múltiples posibilidades de intervención sobre cuidadores. Dadas las posibilidades de las nuevas tecnologías digitales deberíamos plantearnos recoger los datos asistenciales, clínicos o no, con vistas a poder convertirlos en datos de investigación, y así permitir mayor conocimiento de lo que estamos haciendo y los resultados que obtenemos (375) y que nos permitiría modificar la asistencia según la discrepancia entre los resultados obtenidos y los pretendidos. Esto permitirá mejorar la asistencia socio-sanitaria según los resultados y problemática que vaya surgiendo; distribuyendo los recursos disponibles según las opciones de intervención más eficientes. Esperemos en un futuro próximo aportar resultados de un estudio de intervención más completo y proactivo por parte del sistema sanitario. Identificando los componentes de las intervenciones que estén asociados a la mejoría de los resultados (371). En esta intervención seguramente tendrá un papel central la tecnología aplicada a la salud, reduciendo la brecha entre lo que disponemos y lo que se aplica, al respecto de dicha tecnología en el campo de la salud.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES

1.- En nuestra muestra, homogénea, suficientemente amplia y con escasas pérdidas de seguimiento, los cuidadores que soportaban la mayor carga del cuidado de los pacientes eran de sexo femenino (hijas principalmente y en menor medida esposas) que convivían con el paciente. En general las hijas cuidaban de su madre y las esposas cuidaban de su marido. Es de destacar la escasa ayuda formal que disfrutaban nuestra muestra.

2.- La Enfermedad de Alzheimer es una patología crónica con importantes implicaciones familiares y socio-sanitarias donde el entorno familiar y el cuidador principal deben ser objeto de atención valorando sus inquietudes y necesidades. La valoración de la Calidad de Vida en los cuidadores deben ser cada vez más tenidas en cuenta en investigación clínica como medida de resultado y en el seguimiento clínico para prevenir y detectar precozmente problemas en relación con los cuidados. El Cuestionario de Salud SF-36 es un instrumento útil para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

3.- En nuestra muestra, las puntuaciones en las 8 dimensiones del Cuestionario de Salud SF-36 a los 12 meses de seguimiento en los cuidadores principales, fueron peores comparado con la población general de similar edad y sexo. Las dimensiones que más empeoraron fueron la Salud Mental y Salud General. La Función Física y la Función Social no mostraron empeoramiento significativo. Las peores puntuaciones se obtuvieron en Vitalidad y Salud Mental. El subgrupo de mujeres empeoraron en las 8 dimensiones. El subgrupo de hijos-hijas tuvieron clínicamente mejor Función Física y Dolor Corporal.

4.- La asistencia socio-sanitaria debe ser integral, basada en las demandas y necesidades que presenta el entorno familiar en relación con la enfermedad y adaptada a los recursos locales de que se dispongan, teniendo como objetivo prioritario mantener al paciente en su entorno habitual el mayor tiempo posible. En este sentido la Asistencia Telefónica a Demanda de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer supone una ayuda formal que estamos utilizando desde hace años en nuestra Unidad de Demencias.

5.- La Asistencia Telefónica a Demanda no ha demostrado, en nuestro estudio, mantenimiento o mejoría de la Calidad de Vida de los cuidadores a los 12 meses del inicio de la intervención.

6.- Los costes asociados a la Asistencia Telefónica a Demanda son considerablemente menores que la asistencia neurológica presencial, debido principalmente, al ahorro de una consulta presencial de Neurología por paciente. El amplio rango de gasto que puede suponer la ATAD para un paciente en concreto, nos permite adaptar los recursos disponibles a las necesidades de los usuarios mediante esta herramienta de gestión.

7.- El ahorro que para el usuario supone la Asistencia Telefónica a Demanda se debe, principalmente, a los costes de desplazamiento y coste de las horas perdidas.

8.- Los usuarios de la Asistencia Telefónica a Demanda tienen “muy alta satisfacción” con el funcionamiento de esta modalidad de asistencia sanitaria. Todos los cuidadores principales no coetáneos que la usaron, la consideran igual o mejor que la asistencia neurológica presencial.

9.- La heterogeneidad de los pacientes, principalmente debida a las alteraciones psicopatológicas y conductuales, junto con la diversidad de las necesidades y demandas de los cuidadores, nos obligaran en un futuro a dar una atención diferenciada a todo el grupo de díadas paciente-cuidador. La ATAD es una buena herramienta para establecer esta selección y una atención integral y personalizada.

CAPÍTULO VII: BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFIA

1. Weiner, MF. Demencia y enfermedad de Alzheimer: de la medicina griega antigua a la biología molecular moderna. In: Weiner MF LA, eds, editor. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Ed Panamericana; 2010 p. 3-14. p. 3-16.
2. Gilroy, J., Meyer, J. Neurology. Nueva York: Publishing Co Inc;1968.
3. White P, Hiley CR, Goodhardt MJ, Carrasco LH, Keet JP, Williams IE, et al. Neocortical cholinergic neurons in elderly people. *Lancet*. 1977;1(8013):668-71.
4. Glenner GG, Wong CW. Alzheimer's disease: initial report of the purification and characterization of a novel cerebrovascular amyloid protein. 1984. *Biochem Biophys Res Commun*. 2012;425(3):534-9.
5. Iqbal K, Grundke-Iqbal I, Zaidi T, Merz PA, Wen GY, Shaikh SS, et al. Defective brain microtubule assembly in Alzheimer's disease. *Lancet*. 1986;2(8504):421-6.
6. Tanzi RE, Bird ED, Latt SA, Neve RL. The amyloid beta protein gene is not duplicated in brains from patients with Alzheimer's disease. *Science*. 1987;238(4827):666-9.
7. Schmechel DE, Saunders AM, Strittmatter WJ, Crain BJ, Hulette CM, Joo SH, et al. Increased amyloid beta-peptide deposition in cerebral cortex as a consequence of apolipoprotein E genotype in late-onset Alzheimer disease. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 1993;90(20):9649-53.
8. <http://www.alzforum.org/mutations>.
9. De Strooper B. Proteases and proteolysis in Alzheimer disease: a multifactorial view on the disease process. *Physiol Rev*. 2010;90(2):465-94.
10. Petersen RC, Roberts RO, Knopman DS, Boeve BF, Geda YE, Ivnik RJ, et al. Mild cognitive impairment: ten years later. *Arch Neurol*. 2009;66(12):1447-55.
11. Bermejo-Pareja F, Benito-Leon J, Vega QS, Diaz-Guzman J, Rivera-Navarro J, Molina JA, et al. [The NEDICES cohort of the elderly. Methodology and main neurological findings]. *Rev Neurol*. 2008;46(7):416-23.
12. Adlard PA, Cummings BJ. Alzheimer's disease--a sum greater than its parts? *Neurobiol Aging*. 2004;25(6):725-33; discussion 43-6.
13. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-98.
14. Lobo A, Lopez-Anton R, Santabarbara J, de-la-Camara C, Ventura T, Quintanilla MA, et al. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. *Acta Psychiatr Scand*. 2011;124(5):372-83.
15. Buschke H, Kuslansky G, Katz M, Stewart WF, Sliwinski MJ, Eckholdt HM, et al. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology*. 1999;52(2):231-8.
16. Solomon PR, Hirschhoff A, Kelly B, Relin M, Brush M, DeVaux RD, et al. A 7 minute neurocognitive screening battery highly sensitive to Alzheimer's disease. *Arch Neurol*. 1998;55(3):349-55.
17. Carnero-Pardo C, Espejo-Martinez B, Lopez-Alcalde S, Espinosa-Garcia M, Saez-Zea C, Hernandez-Torres E, et al. Diagnostic accuracy, effectiveness and cost

for cognitive impairment and dementia screening of three short cognitive tests applicable to illiterates. *PLoS One*. 2011;6(11):e27069.

18. Carnero-Pardo C, Saez-Zea C, Montiel-Navarro L, Feria-Vilar I, Gurpegui M. Normative and reliability study of Fototest. *Neurologia*. 2011;26(1):20-5.

19. Ojea Ortega T, Gonzalez Alvarez de Sotomayor MM, Perez Gonzalez O, Fernandez Fernandez O. [A new assessment for episodic memory. Episodic memory test and caregiver's episodic memory test]. *Neurologia*. 2013;28(8):488-96.

20. Behl P, Stefurak TL, Black SE. Progress in clinical neurosciences: cognitive markers of progression in Alzheimer's disease. *Can J Neurol Sci*. 2005;32(2):140-51.

21. Mohs RC, Rosen WG, Davis KL. The Alzheimer's disease assessment scale: an instrument for assessing treatment efficacy. *Psychopharmacol Bull*. 1983;19(3):448-50.

22. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14.

23. Pujol J, De Azpiazu P, Salamero M, Cuevas R. [Depressive symptoms in dementia. The Cornell scale: validation of the Spanish version]. *Rev Neurol*. 2001;33(4):397-8.

24. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *J Consult Clin Psychol*. 1988;56(6):893-7.

25. Morales JM, Gonzalez-Montalvo JI, Bermejo F, Del-Ser T. The screening of mild dementia with a shortened Spanish version of the "Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly". *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1995;9(2):105-11.

26. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*. 1982;139(9):1136-9.

27. Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull*. 1988;24(4):653-9.

28. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision. Washington, DC. American Psychiatric Association, 2000.

29. WHO. ICD-10. Mental behavioral and developmental disorders. Chapter V. (Draft). Geneva:WHO;1988.

30. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1984;34(7):939-44.

31. Rapp T. Patients' diagnosis decisions in Alzheimer's disease: the influence of family factors. *Soc Sci Med*. 2014;118:9-16.

32. Petersen RC, Doody R, Kurz A, Mohs RC, Morris JC, Rabins PV, et al. Current concepts in mild cognitive impairment. *Arch Neurol*. 2001;58(12):1985-92.

33. Fischer P, Jungwirth S, Zehetmayer S, Weissgram S, Hoenigschnabl S, Gelpi E, et al. Conversion from subtypes of mild cognitive impairment to Alzheimer dementia. *Neurology*. 2007;68(4):288-91.

34. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol.* 2007;6(8):734-46.
35. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):280-92.
36. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):270-9.
37. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Jr., Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):263-9.
38. Molinuevo JL, Peña-Casanova J. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009.
39. Dougall NJ, Bruggink S, Ebmeier KP. Systematic review of the diagnostic accuracy of 99mTc-HMPAO-SPECT in dementia. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2004;12(6):554-70.
40. Perani D, Schillaci O, Padovani A, Nobili FM, Iaccarino L, Della Rosa PA, et al. A survey of FDG- and amyloid-PET imaging in dementia and GRADE analysis. *Biomed Res Int.* 2014;2014:785039.
41. Mathis CA, Bacskai BJ, Kajdasz ST, McLellan ME, Frosch MP, Hyman BT, et al. A lipophilic thioflavin-T derivative for positron emission tomography (PET) imaging of amyloid in brain. *Bioorg Med Chem Lett.* 2002;12(3):295-8.
42. Tolboom N, Yaqub M, van der Flier WM, Boellaard R, Luurtsema G, Windhorst AD, et al. Detection of Alzheimer pathology in vivo using both 11C-PIB and 18F-FDDNP PET. *J Nucl Med.* 2009;50(2):191-7.
43. Edison P, Archer HA, Hinz R, Hammers A, Pavese N, Tai YF, et al. Amyloid, hypometabolism, and cognition in Alzheimer disease: an [11C]PIB and [18F]FDG PET study. *Neurology.* 2007;68(7):501-8.
44. Small GW, Kepe V, Ercoli LM, Siddarth P, Bookheimer SY, Miller KJ, et al. PET of brain amyloid and tau in mild cognitive impairment. *N Engl J Med.* 2006;355(25):2652-63.
45. Arbizu J, Garcia-Ribas G, Carrio I, Garrastachu P, Martinez-Lage P, Molinuevo JL. Recommendations for the use of PET imaging biomarkers in the diagnosis of neurodegenerative conditions associated with dementia: SEMNIM and SEN consensus. *Rev Esp Med Nucl Imagen Mol.* 2015;34(5):303-13.
46. Molinuevo JL, Blennow K, Dubois B, Engelborghs S, Lewczuk P, Perret-Liaudet A, et al. The clinical use of cerebrospinal fluid biomarker testing for Alzheimer's disease diagnosis: A consensus paper from the Alzheimer's Biomarkers Standardization Initiative. *Alzheimers Dement.* 2014;10(6):808-17.

47. Lleo A, Cavedo E, Parnetti L, Vanderstichele H, Herukka SK, Andreasen N, et al. Cerebrospinal fluid biomarkers in trials for Alzheimer and Parkinson diseases. *Nat Rev Neurol*. 112015. p. 41-55.
48. Valls-Pedret C, Molinuevo JL, Rami L. [Early diagnosis of Alzheimer's disease: the prodromal and preclinical phase]. *Rev Neurol*. 2010;51(8):471-80.
49. Lambert JC, Heath S, Even G, Campion D, Sleegers K, Hiltunen M, et al. Genome-wide association study identifies variants at CLU and CR1 associated with Alzheimer's disease. *Nat Genet*. 2009;41(10):1094-9.
50. Olazarán Rodríguez J PBS, Martínez Martínez U, Muñiz Schwochert R. Estimulación cognitiva y tratamiento no farmacológico. En: Martínez Lage JM, Carnero Pardo C, editores. *Alzheimer 2007: recapitulación y perspectivas*. Madrid: Aula Médica; 2007:91-102.
51. NICE. Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease. Review of NICE technology appraisal guidance 111. London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2011 [15 de Julio de 2011].
52. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006(1):Cd005593.
53. Gauthier S, Loft H, Cummings J. Improvement in behavioural symptoms in patients with moderate to severe Alzheimer's disease by memantine: a pooled data analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(5):537-45.
54. de Waal H, Stam CJ, Lansbergen MM, Wiegers RL, Kamphuis PJ, Scheltens P, et al. The effect of souvenaid on functional brain network organisation in patients with mild Alzheimer's disease: a randomised controlled study. *PLoS One*. 2014;9(1):e86558.
55. Scheltens P, Twisk JW, Blesa R, Scarpini E, von Arnim CA, Bongers A, et al. Efficacy of Souvenaid in mild Alzheimer's disease: results from a randomized, controlled trial. *J Alzheimers Dis*. 2012;31(1):225-36.
56. <https://clinicaltrials.gov/>.
57. Schneider LS, Dagerman K, Insel PS. Efficacy and adverse effects of atypical antipsychotic for dementia: meta-analysis of randomized, placebo-controlled trials. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(3):191-210.
58. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias. Second edition. Arlington, VA (US): American Psychiatric Association; 2007.
59. Spijker A, Vernooij-Dassen M, Vasse E, Adang E, Wollersheim H, Grol R, et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(6):1116-28.
60. Norton MC, Clark C, Fauth EB, Piercy KW, Pfister R, Green RC, et al. Caregiver personality predicts rate of cognitive decline in a community sample of persons with Alzheimer's disease. The Cache County Dementia Progression Study. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(10):1629-37.
61. Tschanz JT, Piercy K, Corcoran CD, Fauth E, Norton MC, Rabins PV, et al. Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: the Cache County Dementia Progression Study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013;21(1):57-66.

62. Phelan EA, Debnam KJ, Anderson LA, Owens SB. A systematic review of intervention studies to prevent hospitalizations of community-dwelling older adults with dementia. *Med Care*. 53. United States 2015. p. 207-13.
63. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67(9):1592-9.
64. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Pena-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;30(2):161-78.
65. Schwarzbach C, Forstl H, Nocon M, Mittendorf T. Why is it so difficult to evaluate nursing interventions in dementia? *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2012;2:146-59.
66. Plan de Asistencia Integral a los Pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (Comunidad Valenciana). PAIDEM 2006. Sociedad Valenciana de Neurología. <http://svneurologia.org/PAIDEM-VALENCIANO.pdf> . (Revisado 14 de agosto de 2008).
67. <http://www.csalud.juntaandalucia.es> Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado Demencias.
68. Morera-Guitart J, Escudero J, Aguilar M, Aguilera JM, Carnero C, Martín R, et al. [Consensus conference on consultation times in neurology. Recommendations on consultation times in neurology outpatients care in Spain]. *Neurologia*. 2001;16(9):399-407.
69. WHO. Dementia: a public health priority. 2012.
70. Benke T, Sanin G, Lechner A, Dal-Bianco P, Ransmayr G, Uranus M, et al. Predictors of patient dependence in mild-to-moderate Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis*. 2015;43(2):443-9.
71. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*. 18. United States 2006. p. 577-95.
72. Vitaliano PP, Zhang J, Young HM, Caswell LW, Scanlan JM, Echeverria D. Depressed mood mediates decline in cognitive processing speed in caregivers. *Gerontologist*. 49. United States 2009. p. 12-22.
73. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 282. United States 1999. p. 2215-9.
74. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. [Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers]. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 60. France: Copyright (c) 2012. Published by Elsevier Masson SAS.; 2012. p. 231-8.
75. Costa N, Ferlicq L, Derumeaux-Burel H, Rapp T, Garnault V, Gillette-Guyonnet S, et al. Comparison of informal care time and costs in different age-related dementias: a review. *Biomed Res Int*. 2013;2013:852368.
76. Hastrup LH, Van Den Berg B, Gyrd-Hansen D. Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scand J Public Health*. 2011;39(6):598-607.
77. Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, et al. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging*. 2014;18(7):677-84.

78. Schiffczyk C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Muller F, Riepe MW. Appraising the need for care in Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry*. 2013;13:73.
79. Boada M, Tarraga L, Modinos G, Lopez OL, Cummings JL. [Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home version (NPI-NH): Spanish validation]. *Neurologia*. 2005;20(10):665-73.
80. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-28.
81. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud*. 2010;47(10):1262-73.
82. Agüera-Ortiz L, Frank-Garcia A, Gil P, Moreno A. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(8):1265-79.
83. Turro-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. [Factorial distribution of the burden on caregivers of patients with Alzheimer's disease]. *Rev Neurol*. 2008;46(10):582-8.
84. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):240-9.
85. World Alzheimer's Report 2009. London. Alzheimer's Disease International. 2009.
86. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med*. 167. United States 2007. p. 40-6.
87. Shahly V, Chatterji S, Gruber MJ, Al-Hamzawi A, Alonso J, Andrade LH, et al. Cross-national differences in the prevalence and correlates of burden among older family caregivers in the World Health Organization World Mental Health (WMH) Surveys. *Psychol Med*. 43. England 2013. p. 865-79.
88. Conde-Sala JL, Turro-Garriga O, Calvo-Perxas L, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S, Garre-Olmo J. Three-year trajectories of caregiver burden in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis*. 2014;42(2):623-33.
89. Rogero J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. (IMSERSO). Ministerio de Sanidad y Política Social. Secretaría general de Política Social y Consumo. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. 2010.
90. Singh P, Hussain R, Khan A, Irwin L, Foskey R. Dementia care: intersecting informal family care and formal care systems. *J Aging Res*. 2014;2014:486521.
91. van den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ*. 2004;5(1):36-45.
92. Losada A, Marquez-Gonzalez M, Romero-Moreno R. Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011;26(11):1119-27.
93. Lamura G, Mnich E, Wojszel B, Nolan M, Krevers B, Mestheneos L, et al. [The experience of family carers of older people in the use of support services in



- Europe: selected findings from the EUROFAMCARE project]. *Z Gerontol Geriatr.* 2006;39(6):429-42.
94. Edgell V. Who cares? Managing obligation and responsibility across the changing landscapes of informal dementia care. *Ageing and Society.* 2013;33(5):888-907.
 95. Carpentier N. Caregiver identity as a useful concept for understanding the linkage between formal and informal care systems: a case study. *Sociology Mind.* 2012;2(1):41-49.
 96. Lloyd BT, Stirling C. Ambiguous gain: uncertain benefits of service use for dementia carers. *Sociol Health Illn.* 2011;33(6):899-913.
 97. Crellin NE, Orrell M, McDermott O, Charlesworth G. Self-efficacy and health-related quality of life in family carers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* 2014;18(8):954-69.
 98. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract.* 20. United States 2008. p. 423-8.
 99. Bakker C, de Vugt ME, van Vliet D, Verhey FR, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, et al. The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2013;21(1):37-45.
 100. Askari M, Wierenga PC, Eslami S, Medlock S, de Rooij SE, Abu-Hanna A. Assessing quality of care of elderly patients using the ACOVE quality indicator set: a systematic review. *PLoS One.* 2011;6(12):e28631.
 101. Ward-Griffin C, Hall J, Deforge R, St-Amant O, McWilliam C, Oudshoorn A, et al. Dementia home care resources: how are we managing? *J Aging Res.* 2012;2012:590724.
 102. Donath C, Winkler A, Graessel E, Luttenberger K. Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: a questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation - Part II. *BMC Health Serv Res.* 2011;11:76.
 103. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life--the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2008;23(5):546-51.
 104. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord.* 2007;101(1-3):75-89.
 105. National Collaborating Centre for Mental Health Social Care Institute for Excellence National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) . Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom) 2007.
 106. <http://www.juntadeandalucia.es/salud>. Consejería de Salud. Proceso Asistencial Integrado Demencia.
 107. Charlesworth G, Shepstone L, Wilson E, Thalanany M, Mugford M, Poland F. Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. *Health Technol Assess.* 2008;12(4):iii, v-ix, 1-78.
 108. Andalucía. Dependencia y solidaridad en las redes familiares. Edición revisada. Instituto de Estadísticas de Andalucía. Consejería de Economía y Hacienda. 2007.

109. Herdman M FN. Los resultados comunicados por los pacientes en los ensayos clínicos. En: Triascastela, editor. Luces y sombras en la investigación clínica. Madrid.2013.
110. Willke RJ, Burke LB, Erickson P. Measuring treatment impact: a review of patient-reported outcomes and other efficacy endpoints in approved product labels. *Control Clin Trials*. 2004;25(6):535-52.
111. Westwood M, Bourbeau J, Jones PW, Cerulli A, Capkun-Niggli G, Worthy G. Relationship between FEV1 change and patient-reported outcomes in randomised trials of inhaled bronchodilators for stable COPD: a systematic review. *Respir Res*. 2011;12:40.
112. Villars H, Dupuy C, Soler P, Gardette V, Soto ME, Gillette S, et al. A follow-up intervention in severely demented patients after discharge from a special Alzheimer acute care unit: impact on early emergency room re-hospitalization rate. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(11):1131-40.
113. Committee for medical products for human use. Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health-related quality of life measures in the evaluation of medicinal products 2005.
<http://www.emea.europa.eu/pdfs/human/ewp/1393104en.pdf>.
114. Constitución de la Organización Mundial de la Salud, aprobada en la Conferencia Internacional de Salud de 1.946, y que entró en vigor el 7 de abril de 1.948. Disponible en: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>.
115. Badia X, Herdman M. The importance of health-related quality-of-life data in determining the value of drug therapy. *Clin Ther*. 2001;23(1):168-75.
116. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996;334(13):835-40.
117. Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *Jama*. 1995;273(1):59-65.
118. Forjaz JM, Martínez-Martín P. Determinantes de calidad de vida: Contribución de los modelos de ecuaciones estructurales. En: Martínez-Martín P. (eds.), *Calidad de vida en neurología*. Barcelona: Ars Médica:pp.115-133.
119. Riazi A. Patient-reported Outcome Measures in Multiple Sclerosis. *Int MS J*. 2006;13(3):92-9.
120. Wild D, Eremenco S, Mear I, Martin M, Houchin C, Gawlicki M, et al. Multinational trials-recommendations on the translations required, approaches to using the same language in different countries, and the approaches to support pooling the data: the ISPOR Patient-Reported Outcomes Translation and Linguistic Validation Good Research Practices Task Force report. *Value Health*. 2009;12(4):430-40.
121. Matza LS, Patrick DL, Riley AW, Alexander JJ, Rajmil L, Pleil AM, et al. Pediatric patient-reported outcome instruments for research to support medical product labeling: report of the ISPOR PRO good research practices for the assessment of children and adolescents task force. *Value Health*. 2013;16(4):461-79.
122. DeMuro C, Clark M, Mordin M, Fehnel S, Copley-Merriman C, Gnanasakthy A. Reasons for rejection of patient-reported outcome label claims: a compilation based on a review of patient-reported outcome use among new molecular entities and biologic license applications, 2006-2010. *Value Health*. 2012;15(3):443-8.



123. Coons SJ, Gwaltney CJ, Hays RD, Lundy JJ, Sloan JA, Revicki DA, et al. Recommendations on evidence needed to support measurement equivalence between electronic and paper-based patient-reported outcome (PRO) measures: ISPOR ePRO Good Research Practices Task Force report. *Value Health*. 2009;12(4):419-29.
124. Garcia-Losa M, Unda M, Badia X, Rodriguez-Alcantara F, Carballido J, Dal-Re R, et al. Effect of mode of administration on I-PSS scores in a large BPH patient population. *Eur Urol*. 2001;40(4):451-7.
125. Bowden A, Fox-Rushby JA. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Soc Sci Med*. 2003;57(7):1289-306.
126. Vinyoles E, Copetti S, Cabezas C, Megido MJ, Espinas J, Vila J, et al. [CUIDA'L: a clinical trial evaluating the effectiveness of an intervention in care givers]. *Aten Primaria*. 2001;27(1):49-53.
127. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turro-Garriga O, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J. Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(6):585-94.
128. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*. 1999;39(1):25-35.
129. Missotten P, Squelard G, Ylieff M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, et al. Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(11):1103-9.
130. Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
131. Orgeta V, Edwards RT, Hounsborne B, Orrell M, Woods B. The use of the EQ-5D as a measure of health-related quality of life in people with dementia and their carers. *Qual Life Res*. 2015;24(2):315-24.
132. Rodríguez Adams E.M. . Quality of life and perception of health in medium age life's women. *Invest Medicoquir* 4(1):245-259.
133. Conde-Sala JL, Rene-Ramirez R, Turro-Garriga O, Gascon-Bayarri J, Campdelacreu-Fumado J, Juncadella-Puig M, et al. Severity of dementia, anosognosia, and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer disease: discrepancies between patients and caregivers. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22(2):138-47.
134. Hoe J, Katona C, Orrell M, Livingston G. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(10):1031-6.
135. Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):272-80.
136. Lucas-Carrasco R. [Quality of life in people with dementia: review of self-assessment specific scales]. *Med Clin (Barc)*. 2012;138(8):349-54.

137. Gogol M, Luttje D, Werner H. [Aspects of the report of the IQWiG (Institute for Quality and Cost Effectiveness in Public Health) " Cholinesterase inhibitors in Alzheimer's dementia"]. *Z Gerontol Geriatr.* 2007;40(3):192-4.
138. Lawton MP, Van Haitsma K, Klapper J. Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 1996;51(1):P3-14.
139. Leon-Salas B, Olazarán J, Muniz R, Gonzalez-Salvador MT, Martínez-Martin P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): an approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011;53(1):13-8.
140. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia--a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(3):232-7.
141. Tatsumi H, Nakaaki S, Torii K, Shinagawa Y, Watanabe N, Murata Y, et al. Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of Alzheimer disease patients: a two-year follow-up study. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2009;63(3):374-84.
142. Bureau-Chalot F, Novella JL, Jolly D, Ankri J, Guillemin F, Blanchard F. Feasibility, acceptability and internal consistency reliability of the nottingham health profile in dementia patients. *Gerontology.* 2002;48(4):220-5.
143. Alonso J, Anto JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: translation and preliminary validity. *Am J Public Health.* 1990;80(6):704-8.
144. Baro E, Ferrer M, Vazquez O, Miralles R, Pont A, Esperanza A, et al. Using the Nottingham Health Profile (NHP) among older adult inpatients with varying cognitive function. *Qual Life Res.* 2006;15(4):575-85.
145. Badia X, Alonso J. [Adaptation of a measure of dysfunction-related illness: the Spanish version of Sickness Impact Profile]. *Med Clin (Barc).* 1994;102(3):90-5.
146. Lizan Tudela L, Reig Ferrer A. [Cross cultural adaptation of a health related quality of life measurement: the Spanish version of the COOP/WONCA cartoons]. *Aten Primaria.* 1999;24(2):75-82.
147. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30(6):473-83.
148. Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care.* 1996;34(3):220-33.
149. Włodarczyk JH, Brodaty H, Hawthorne G. The relationship between quality of life, Mini-Mental State Examination, and the Instrumental Activities of Daily Living in patients with Alzheimer's disease. *Arch Gerontol Geriatr.* 2004;39(1):25-33.
150. Struttman T, Fabro M, Romieu G, de Roquefeuil G, Touchon J, Dandekar T, et al. Quality-of-life assessment in the old using the WHOQOL 100: differences between patients with senile dementia and patients with cancer. *Int Psychogeriatr.* 1999;11(3):273-9.
151. Lucas-Carrasco R, Skevington SM, Gomez-Benito J, Rejas J, March J. Using the WHOQOL-BREF in persons with dementia: a validation study. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2011;25(4):345-51.
152. Naglie G, Tomlinson G, Tansey C, Irvine J, Ritvo P, Black SE, et al. Utility-based Quality of Life measures in Alzheimer's disease. *Qual Life Res.* 2006;15(4):631-43.

153. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. [The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale]. *Med Clin (Barc)*. 1999;112 Suppl 1:79-85.
154. Diaz-Redondo A, Rodriguez-Blazquez C, Ayala A, Martinez-Martin P, Forjaz MJ. EQ-5D rated by proxy in institutionalized older adults with dementia: psychometric pros and cons. *Geriatr Gerontol Int*. 2014;14(2):346-53.
155. Karlawish JH, Zbrozek A, Kinoshian B, Gregory A, Ferguson A, Low DV, et al. Caregivers' assessments of preference-based quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2008;4(3):203-11.
156. Logsdon RG, LE G, SM M, L. T. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging* 1999;5:21-32.
157. Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods R, Verhey F, Chattat R, De Vugt M, et al. A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging Ment Health*. 2008;12(1):14-29.
158. Leon-Salas B, Logsdon RG, Olazarán J, Martinez-Martin P, The M-A. Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. *Aging Ment Health*. 2011;15(6):775-83.
159. Lucas-Carrasco R, Gomez-Benito J, Rejas J, Brod M. The Spanish version of the dementia quality of life questionnaire: a validation study. *Aging Ment Health*. 2011;15(4):482-9.
160. Weiner MF, Martin-Cook K, Svetlik DA, Saine K, Foster B, Fontaine CS. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*. 2000;1(3):114-6.
161. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, Lopez-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinya D, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Qual Life Res*. 2010;19(3):445-53.
162. Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16(2):109-15.
163. Lucas-Carrasco R, Gomez-Benito J, Rejas J, Ott BR. The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia: Spanish adaptation and validation. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2013;27(1):44-50.
164. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess*. 2005;9(10):1-93, iii-iv.
165. Lucas-Carrasco R, Lamping DL, Banerjee S, Rejas J, Smith SC, Gomez-Benito J. Validation of the Spanish version of the DEMQOL system. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(4):589-97.
166. Rabins PV., Kasper JD., Kleinman L., Black BS. Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *J Ment Health Aging* 1999;5:33-48.
167. León-Salas B, Olazarán J, Muñiz R., Gonzalez-Salvador MT, Martinez-Martín P. Correlatos de la calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Neurologia* 2008;10:839.

168. Baquero M, Peset V, Burguera JA, Salazar-Cifre A, Bosca-Blasco ME, del Olmo-Rodriguez A, et al. [Quality of life in Alzheimer's disease]. *Rev Neurol*. 2009;49(7):337-42.
169. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*. 2006;27(3):136-42.
170. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. [Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients]. *Aten Primaria*. 2004;34(4):170-7.
171. Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(6):582-7.
172. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med*. 2010;8:85.
173. Ryan KA, Weldon A, Persad C, Heidebrink JL, Barbas N, Giordani B. Neuropsychiatric symptoms and executive functioning in patients with mild cognitive impairment: relationship to caregiver burden. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34(3-4):206-15.
174. Ablitt A, Jones GV, Muers J. Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging Ment Health*. 2009;13(4):497-511.
175. Ablitt A, Jones G, Muers J. Awareness of carer distress in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010;25(12):1246-52.
176. Tschanz JT, Norton MC, Zandi PP, Lyketsos CG. The Cache County Study on Memory in Aging: factors affecting risk of Alzheimer's disease and its progression after onset. *Int Rev Psychiatry*. 2013;25(6):673-85.
177. Winter L, Gitlin LN. Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2006;21(6):391-7.
178. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2005;19(1):41-4.
179. Schulz H, Auer S, Span E, Adler C, Donabauer Y, Weber S, et al. [A training program for dementia trainers: does this program have practical relevance?]. *Z Gerontol Geriatr*. 2012;45(7):637-41.
180. Garcia MM, Mateo I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18, 132-139.
181. Garcia-Alberca JM, Cruz B, Lara JP, Garrido V, Gris E, Lara A, et al. Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MALAGA-AD study. *J Affect Disord*. 2012;136(3):848-56.
182. Revilla DL. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. 1994. Barcelona: Doyma.
183. Geschke K, Fellgiebel A, Laux N, Schermuly I, Scheurich A. Quality of life in dementia: impact of cognition and insight on applicability of the SF-36. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013;21(7):646-54.

184. Peset V. BM, Sánchez R., del Olmo A., Muñoz R., Salazar A., Burguera J.A. Calidad de vida en la enfermedad de Alzhiemer. Cuestionario de Salud SF-36. Alzheimer. Real Invest Demenc. 2013;55:5-11.
185. Bosboom PR, Alfonso H, Almeida OP. Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2013;27(4):363-71.
186. Vogel A, Mortensen EL, Hasselbalch SG, Andersen BB, Waldemar G. Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry. 2006;21(12):1132-8.
187. Black BS, Johnston D, Morrison A, Rabins PV, Lyketsos CG, Samus QM. Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. Qual Life Res. 2012;21(8):1379-89.
188. Naglie G, Hogan DB, Krahm M, Black SE, Beattie BL, Patterson C, et al. Predictors of family caregiver ratings of patient quality of life in Alzheimer disease: cross-sectional results from the Canadian Alzheimer's Disease Quality of Life Study. Am J Geriatr Psychiatry. 2011;19(10):891-901.
189. Heggie M, Morgan D, Crossley M, Kirk A, Wong P, Karunanayake C, et al. Quality of life in early dementia: Comparison of rural patient and caregiver ratings at baseline and one year. Dementia (London). 2012;11(4):521-41.
190. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. Jama. 2014;311(10):1052-60.
191. Bruvik FK, Allore HG, Ranhoff AH, Engedal K. The effect of psychosocial support intervention on depression in patients with dementia and their family caregivers: an assessor-blinded randomized controlled trial. Dement Geriatr Cogn Dis Extra. 2013;3(1):386-97.
192. Logsdon RG, McCurry SM, Teri L. Evidence-Based Interventions to Improve Quality of Life for Individuals with Dementia. Alzheimers care today. 2007;8(4):309-18.
193. Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. Int J Geriatr Psychiatry. 2009;24(5):489-99.
194. International. AsD. World Alzheimer Report. Dementia and Risk Reduction. 2014.
195. Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study. Ann Neurol. 2010;67(1):114-21.
196. Chan KY, Wang W, Wu JJ, Liu L, Theodoratou E, Car J, et al. Epidemiology of Alzheimer's disease and other forms of dementia in China, 1990-2010: a systematic review and analysis. Lancet. 2013;381(9882):2016-23.
197. Hoenicka J. [Genes in Alzheimer's disease]. Rev Neurol. 2006;42(5):302-5.
198. Seshadri S, Fitzpatrick AL, Ikram MA, DeStefano AL, Gudnason V, Boada M, et al. Genome-wide analysis of genetic loci associated with Alzheimer disease. Jama. 2010;303(18):1832-40.
199. Yaffe MJ, Orzeck P, Barylak L. Family physicians' perspectives on care of dementia patients and family caregivers. Can Fam Physician. 2008;54(7):1008-15.

200. Nyberg J, Aberg MA, Schioler L, Nilsson M, Wallin A, Toren K, et al. Cardiovascular and cognitive fitness at age 18 and risk of early-onset dementia. *Brain*. 2014;137(Pt 5):1514-23.
201. Fries JF. Aging, natural death, and the compression of morbidity. *N Engl J Med*. 1980;303(3):130-5.
202. International. AsD. Policy Brief for Heads of Government. The Global Impact of Dementia 2013-2050 . 2013.
203. Virues-Ortega J, de Pedro-Cuesta J, Seijo-Martinez M, Saz P, Sanchez-Sanchez F, Rojo-Perez F, et al. Prevalence of disability in a composite ≥ 75 year-old population in Spain: a screening survey based on the International Classification of Functioning. *BMC Public Health*. 2011;11:176.
204. Launer LJ, Andersen K, Dewey ME, Letenneur L, Ott A, Amaducci LA, et al. Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. *European Studies of Dementia. Neurology*. 1999;52(1):78-84.
205. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366(9503):2112-7.
206. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.
207. Antón, Jimenez, M. Situación de la asistencia a pacientes con enfermedad de Alzheimer grave. In: Goñi M., Martinez-Lage P, editors. *Alzheimer 2010: Evolución humana y Evolución del Alzheimer*. Madrid: Editorial Aula Médica; 2010. p.83-7.
208. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*. 2013;9(1):63-75.e2.
209. Instituto Nacional de Estadística. Proyección De La Población de España a Largo Plazo, 2009-2049. 2010. pp 1-8 . [en: <http://www.ine.es>].
210. Coll de Tuero G, Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Vilalta J, Limon E, Caja C. [Perception, attitudes and needs of Primary Care professionals as regards the patient with dementia]. *Aten Primaria*. 2011;43(11):585-94.
211. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, Lopez-Pousa S, Lopez-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis*. 2010;19(2):601-15.
212. Organisation fo Economic Cooperation and Development (OECD). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Observer Policy Brief, March 2005.
213. ConFEAFA. Consejería de Salud. AL LADO, itinerario de atención compartida: Demencias / Alzheimer. 2010.
214. Cappell J, Herrmann N, Cornish S, Lanctot KL. The pharmacoeconomics of cognitive enhancers in moderate to severe Alzheimer's disease. *CNS Drugs*. 2010;24(11):909-27.
215. Lopez-Pousa S, Garre-Olmo J, Turon-Estrada A, Hernandez F, Exposito I, Lozano-Gallego M, et al. [Cost relation between severity of Alzheimer's disease and cognitive and functional impairment]. *Med Clin (Barc)*. 2004;122(20):767-72.

216. Sacristán JA, Dilla T, Antoñanzas F, Pinto JL. Evaluación económica de medicamentos: experiencias y vías de avance. *Gac Sanit.* 22(4):357-7; 2008.
217. Serrano Aguilar P, Yanes López V. Guía de diseño, evaluación e implantación de servicios de salud basados en telemedicina. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; Informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCS Nº 2006/27.; 2009.
218. Reitz C, Mayeux R. Alzheimer disease: epidemiology, diagnostic criteria, risk factors and biomarkers. *Biochem Pharmacol.* 2014;88(4):640-51.
219. Brodaty H, Breteler MM, Dekosky ST, Dorenlot P, Fratiglioni L, Hock C, et al. The world of dementia beyond 2020. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59(5):923-7.
220. LEY, 39/2006. de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE 39/2006. Sect. núm. 299. (2006).
221. <http://www.dependencia.imserso.es>.
222. Wilkinson D. Is there a double standard when it comes to dementia care? *Int J Clin Pract Suppl.* 2005(146):3-7.
223. Pham B, Tu HA, Han D, Pechlivanoglou P, Miller F, Rac V, et al. Early economic evaluation of emerging health technologies: protocol of a systematic review. *Syst Rev.* 2014;3:81.
224. Ritchie K, Carriere I, Ritchie CW, Berr C, Artero S, Ancelin ML. Designing prevention programmes to reduce incidence of dementia: prospective cohort study of modifiable risk factors. *Bmj.* 2010;341:c3885.
225. Lopez Bastida J, Oliva J, Antonanzas F, Garcia-Altes A, Gisbert R, Mar J, et al. [A proposed guideline for economic evaluation of health technologies]. *Gac Sanit.* 2010;24(2):154-70.
226. Simons LA, McCallum J, Friedlander Y, Simons J. Healthy ageing is associated with reduced and delayed disability. *Age Ageing.* 2000;29(2):143-8.
227. Buxton MJ. Economic evaluation and decision making in the UK. *Pharmacoeconomics.* 2006;24(11):1133-42.
228. Lehoux P, Williams-Jones B, Miller F, Urbach D, Tailliez S. What leads to better health care innovation? Arguments for an integrated policy-oriented research agenda. *J Health Serv Res Policy.* 2008;13(4):251-4.
229. Boada M, Pena-Casanova J, Bermejo F, Guillen F, Hart WM, Espinosa C, et al. [Costs of health care resources of ambulatory-care patients diagnosed with Alzheimer's disease in Spain]. *Med Clin (Barc).* 1999;113(18):690-5.
230. Wilson JMG, Jungner G. Principles and Practice of Screening for Disease.[pdf] Geneva: WHO, 1968.
231. Boada M, Tárraga L. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias y su tratamiento integral. En: *Gerontología social*. Madrid: Ediciones Pirámide, 2000; 547-579.
232. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. American Psychiatric Association. *Am J Psychiatry.* 1997;154(5 Suppl):1-39.
233. Guideline For Alzheimer's disease management. Assessing cognitive function. En: *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. Delirium and acute problematic behavior in the long-term care setting*. California (US): National Guideline Clearinghouse; 2008.

234. Raglio A, Bellelli G, Traficante D, Gianotti M, Ubezio MC, Villani D, et al. Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008;22(2):158-62.
235. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olderikkert MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007;62(9):1002-9.
236. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67(9):1592-9.
237. Doody RS, Stevens JC, Beck C, Dubinsky RM, Kaye JA, Gwyther L, et al. Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2001;56(9):1154-66.
238. Mahoney DF, Tarlow BJ, Jones RN. Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*. 2003;43(4):556-67.
239. Chien WT, Lee YM. A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. *Psychiatr Serv*. 2008;59(4):433-6.
240. Moniz Cook ED, Swift K, James I, Malouf R, De Vugt M, Verhey F. Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;2:Cd006929.
241. Finnema E, Droes RM, Ettema T, Ooms M, Ader H, Ribbe M, et al. The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants: a randomized clinical trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20(4):330-43.
242. Schoenmaker N, Van Gool WA. The age gap between patients in clinical studies and in the general population: a pitfall for dementia research. *Lancet Neurol*. 2004;3(10):627-30.
243. Woods RT, Bruce E, Edwards RT, Elvish R, Hoare Z, Hounsborne B, et al. REMCARE: reminiscence groups for people with dementia and their family caregivers - effectiveness and cost-effectiveness pragmatic multicentre randomised trial. *Health Technol Assess*. 2012;16(48):v-xv, 1-116.
244. Olazaran J, Muniz R, Reisberg B, Pena-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, et al. Benefits of cognitive-motor intervention in MCI and mild to moderate Alzheimer disease. *Neurology*. 2004;63(12):2348-53.
245. Estimulació cognitiva. Consell Assessor de Psicogeriatria del Servei Català de la Salut. Grup de Treball d'Estimulació cognitiva;2008.
246. Gallagher-Thompson D, Gray HL, Tang PC, Pu CY, Leung LY, Wang PC, et al. Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007;15(5):425-34.
247. Burgio LD, Collins IB, Schmid B, Wharton T, McCallum D, Decoster J. Translating the REACH caregiver intervention for use by area agency on aging personnel: the REACH OUT program. *Gerontologist*. 49. United States 2009. p. 103-16.
248. Moniz-Cook E, Elston C, Gardiner E, Agar S, Silver M, Win T, et al. Can training community mental health nurses to support family carers reduce

- behavioural problems in dementia? An exploratory pragmatic randomised controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(2):185-91.
249. Mittelman MS, Brodaty H, Wallen AS, Burns A. A Three-Country Randomized Controlled Trial of a Psychosocial Intervention for Caregivers Combined With Pharmacological Treatment for Patients With Alzheimer Disease: Effects on Caregiver Depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008;16(11):893-904.
250. Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE. Preserving health of Alzheimer caregivers: Impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007;15(9):780-9.
251. Marquez-Gonzalez M, Losada A, Izal M, Perez-Rajo G, Montorio I. Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an intervention programme. *Aging Ment Health*. 2007;11(6):616-25.
252. Mahoney DF, Tarlow BJ, Jones RN. Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: Findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*. 2003;43(4):556-67.
253. Eisdorfer C, Czaja SJ, Loewenstein DA, Rubert MP, Argüelles S, Mitrani VB, et al. The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist*. 2003;43(4):521-31.
254. Brennan PF, Moore SM, Smyth KA. The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nurs Res*. 1995;44(3):166-72.
255. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2004;19(2):117-23.
256. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007;62(2):P126-37.
257. Belle SH, Burgio L, Burns R, Coon D, Czaja SJ, Gallagher-Thompson D, et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*. 2006;145(10):727-38.
258. Zabalegui Yarnoz A, Navarro Diez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernandez-Puebla A, Bardallo Porras D, Rodriguez Higuera E, et al. [Efficacy of interventions aimed at the main carers of dependent individuals aged more than 65 years old. A systematic review]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2008;43(3):157-66.
259. Thinnes A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *Am J Occup Ther*. 2011;65(5):541-9.
260. Van Mierlo LD, Meiland FJ, Van der Roest HG, Droes RM. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(1):1-14.
261. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. ONTSI. <http://www.ontsi.red.es>. Primer trimestre 2014.
262. Institute of Medicine. Committee on Evaluating Clinical Applications of Telemedicine; Marylin J (ed.). *Telemedicine. A guide to assessing telecommunications in health care*. Washington:National Academy Press; 1996.

263. Gagnon MP, Lamothe L, Fortin JP, Cloutier A, Godin G, Gagne C, et al. Telehealth adoption in hospitals: an organisational perspective. *J Health Organ Manag.* 2005;19(1):32-56.
264. Henriquez-Camacho C, Losa J, Miranda JJ, Cheyne NE. Addressing healthy aging populations in developing countries: unlocking the opportunity of eHealth and mHealth. *Emerg Themes Epidemiol.* 2014;11(1):136.
265. Acampora G, Cook DJ, Rashidi P, Vasilakos AV. A Survey on Ambient Intelligence in Health Care. *Proc IEEE Inst Electr Electron Eng.* 2013;101(12):2470-94.
266. Alsos OA, Das A, Svanaes D. Mobile health IT: the effect of user interface and form factor on doctor-patient communication. *Int J Med Inform.* 2012;81(1):12-28.
267. Ramos V. GJ, Moreno O., Del Pozo A., Carranza N., Blanco P.. Investigación en tecnologías de inteligencia ambiental para la salud del futuro. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Ciencia e Innovación.; 2009.
268. pwc. DdcN. Diez temas candentes de la sanidad española 2013. Para que la crisis económica no se transforme en una crisis de salud pública.
269. Monteagudo, J.L. Capacidades y Oportunidades de innovación en TIC para Alzheimer. Unidad de Investigación en Telemedicina. Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Economía y Competitividad.
270. Rockwood K, Zeng A, Leibman C, Mucha L, Mitnitski A. Validation of an informant-reported web-based data collection to assess dementia symptoms. *J Med Internet Res.* 14. Canada 2012. p. e42.
271. Currell R, Urquhart C, Wainwright P, Lewis R. Telemedicine versus face to face patient care: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2000(2):Cd002098.
272. Atherton H, Sawmynaden P, Sheikh A, Majeed A, Car J. Email for clinical communication between patients/caregivers and healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;11:Cd007978.
273. Sawmynaden P, Atherton H, Majeed A, Car J. Email for the provision of information on disease prevention and health promotion. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;11:Cd007982.
274. Pappas Y, Atherton H, Sawmynaden P, Car J. Email for clinical communication between healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;9:Cd007979.
275. Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Llinas-Regla J, Calvo-Perxas L, Cubi-Montfort R. [Feasibility of a telemedicine support system for diagnosing dementia in primary care]. *Rev Neurol.* 2012;55(5):263-9.
276. Atherton H, Sawmynaden P, Meyer B, Car J. Email for the coordination of healthcare appointments and attendance reminders. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;8:Cd007981.
277. Meyer B, Atherton H, Sawmynaden P, Car J. Email for communicating results of diagnostic medical investigations to patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;8:Cd007980.
278. Gurol-Urganci I, de Jongh T, Vodopivec-Jamsek V, Car J, Atun R. Mobile phone messaging for communicating results of medical investigations. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;6:Cd007456.

279. de Jongh T, Gurol-Urganci I, Vodopivec-Jamsek V, Car J, Atun R. Mobile phone messaging for facilitating self-management of long-term illnesses. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;12:Cd007459.
280. Gurol-Urganci I, de Jongh T, Vodopivec-Jamsek V, Atun R, Car J. Mobile phone messaging reminders for attendance at healthcare appointments. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;12:Cd007458.
281. Martin-Khan M, Wootton R, Gray L. A systematic review of the reliability of screening for cognitive impairment in older adults by use of standardised assessment tools administered via the telephone. *J Telemed Telecare.* 2010;16(8):422-8.
282. Free C, Phillips G, Watson L, Galli L, Felix L, Edwards P, et al. The effectiveness of mobile-health technologies to improve health care service delivery processes: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Med.* 2013;10(1):e1001363.
283. McKechnie V, Barker C, Stott J. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia-a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2014;26(10):1619-37.
284. Powell J, Chiu T, Eysenbach G. A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *J Telemed Telecare.* 2008;14(3):154-6.
285. Freeman WD, Barrett KM, Vatz KA, Demaerschalk BM. Future neurohospitalist: teleneurohospitalist. *Neurohospitalist.* 2012;2(4):132-43.
286. Huston JL, Burton DC. Patient satisfaction with multispecialty interactive teleconsultations. *J Telemed Telecare.* 1997;3(4):205-8.
287. Mutgi SA, Zha AM, Behrouz R. Emerging Subspecialties in Neurology: Telestroke and teleneurology. *Neurology.* 2015;84(22):e191-3.
288. Wechsler LR, Tsao JW, Levine SR, Swain-Eng RJ, Adams RJ, Demaerschalk BM, et al. Teleneurology applications: Report of the Telemedicine Work Group of the American Academy of Neurology. *Neurology.* 2013;80(7):670-6.
289. Davis LE, Coleman J, Harnar J, King MK. Teleneurology: successful delivery of chronic neurologic care to 354 patients living remotely in a rural state. *Telemed J E Health.* 2014;20(5):473-7.
290. <http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1450>.
291. <http://gerontologia.udc.es/investigacionL/proyectossubvencionados/proyectos/avanza.php?lan=es>.
292. <http://www.i2cat.net/es/proyectos/afa-connectalzheimer>.
293. <http://www.aal-europe.eu/get-involved/calls/call-3-self-serve-society/>.
294. <http://www.sintef.no/Projectweb/MPOWER/>.
295. http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007sorocco.
296. <http://www.alzfae.org/>.
297. FDA statement of telemedicine devices/regulations, author. <http://edocket.access.gpo.gov/2011/pdf/2011-3321.pdf>
298. Duncan C, Dorrian C, Crowley P, Coleman R, Patterson V. Safety and effectiveness of telemedicine for neurology outpatients. *Scott Med J.* 2010;55(1):3-5.
299. Osteba. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.

Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. Guía de Evaluación Económica en el Sector Sanitario. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad. Dirección de Planificación y Evaluación Sanitaria, 1999.

300. Carcas Sanjuán A. Investigación comparativa de la efectividad. Integración de la investigación y la práctica clínica. En: Triacastela. Fundación Víctor Grifols I Lucas editor. Luces y sombras en la investigación clínica 2013.

301. AHRQ Methods for Effective Health Care. In: Velentgas P, Dreyer NA, Nourjah P, Smith SR, Torchia MM, editors. Developing a Protocol for Observational Comparative Effectiveness Research: A User's Guide. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US) Agency for Healthcare Research and Quality.; 2013.

302. Dreyer NA, Tunis SR, Berger M, Ollendorf D, Mattox P, Glicklich R. Why observational studies should be among the tools used in comparative effectiveness research. *Health Aff (Millwood)*. 2010;29(10):1818-25.

303. <http://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf>.

304. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07.

305. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Servicio Canario de Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias, 2003.

306. Ayuso T EJ, Manubens JM, Nuin MA, Villar D, Zubioca J. Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. 2007.

307. http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras.

308. Lluch M. Incentives for telehealthcare deployment that support integrated care: a comparative analysis across eight European countries. *Int J Integr Care*. 2013;13:e042.

309. Gracia D. Práctica clínica e investigación clínica. Del conflicto a la convergencia. En: Triacastela. Fundación Víctor Grifols I Lucas, editor. Luces y sombras en la investigación clínica, 2013.

310. Toribio-Díaz ME, Morera-Guitart J, Perez-Cerda I, Palao-Duarte S, Morales-Espinosa C. [Telephone attendance system in a dementia unit: analysis and description]. *Rev Neurol*. 2009;48(5):231-6.

311. Cummings J, Gould H, Zhong K. Advances in designs for Alzheimer's disease clinical trials. *Am J Neurodegener Dis*. 2012;1(3):205-16.

312. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):913-23.

313. Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, de la Fuente L. [Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36]. *Med Clin (Barc)*. 1998;111(11):410-6.

314. Lopez-Garcia E, Banegas JR, Graciani Perez-Regadera A, Gutierrez-Fisac JL, Alonso J, Rodriguez-Artalejo F. [Population-based reference values for the Spanish version of the SF-36 Health Survey in the elderly]. *Med Clin (Barc)*. 2003;120(15):568-73.
315. Ware JE, Jr. SF-36 health survey update. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3130-9.
316. Alonso J, Prieto L, Anto JM. [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Med Clin (Barc)*. 1995;104(20):771-6.
317. Ware JE Jr SK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey: Manual and interpretation guide Boston: New England Medical Center;. 1993.
318. Arostegui I, Nuñez-Anton V. Aspectos estadísticos del Cuestionario de Calidad de Vida relacionada con la salud Short Form-36 (SF-36). *Estadística Española*. 2008;50 (167):147-192.
319. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, et al. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res*. 2002;11(3):193-205.
320. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. [The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments]. *Gac Sanit*. 2005;19(2):135-50.
321. Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vazquez-Barquero JL, Oviedo A, Diez-Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish version of the SF-36. *Acta Psychiatr Scand*. 1999;99(1):26-32.
322. Garcia Villanueva MZ, Uterga Valiente JM, Rodriguez-Antiguedad Zarranz A. Quality of Life in an Adult Population of More than 60 Years of Age without Cognitive Impairment. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2014;4(3):355-63.
323. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, Lopez-Garcia E, Alonso J. [Interpretation of SF-36 and SF-12 questionnaires in Spain: physical and mental components]. *Med Clin (Barc)*. 2008;130(19):726-35.
324. Rebollo P. [Use of health-related quality of life "SF Group" questionnaires (SF-36, SF-12 and SF-6D) in the framework of clinical trials and routine clinical practice]. *Med Clin (Barc)*. 130. Spain2008. p. 740-1.
325. Walters SJ, Munro JF, Brazier JE. Using the SF-36 with older adults: a cross-sectional community-based survey. *Age Ageing*. 2001;30(4):337-43.
326. Mira-Solves JJ, Orozco-Beltran D, Sanchez-Molla M, Sanchez Garcia JJ. [Evaluation of satisfaction with telemedicine devices and with the results of the care received among chronic patients. The ValCronic program]. *Aten Primaria*. 2014;46 Suppl 3:16-23.
327. Institute of Medicine Committee on Evaluating Clinical Applications of T. The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health. En: Field MJ, editor. *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care*. Washington (DC): National Academies Press (US) National Academy of Sciences; 1996.
328. Walters SJ. Sample size and power estimation for studies with health related quality of life outcomes: a comparison of four methods using the SF-36. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:26.

329. Luengo-Fernandez R, Hernandez-Quesada C, Rivero-Arias O. [Economic evaluation of healthcare technologies: an introduction for physicians]. *Rev Neurol*. 2011;53(2):107-15.
330. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Diaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. [Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program]. *Aten Primaria*. 2004;33(2):61-6.
331. Etxeberria Arritxabal I, Garcia Soler A, Iglesias Da Silva A, Urdaneta Artola E, Lorea Gonzalez I, Diaz Veiga P, et al. [Effects of training in emotional regulation strategies on the well-being of carers of Alzheimer patients]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46(4):206-12.
332. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *Bmj*. 1996;312(7023):71-2.
333. Oliver D. Evidence based medicine needs to be more pragmatic. *Bmj*. 2014;349:g4453.
334. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychol Aging*. 24. United States: 2009 APA, all rights reserved.; 2009. p. 385-96.
335. Lopez-Tellez A, Rio Ruiz J, Molinero Torres F, Fernandez Maldonado I, Martinez Zaragoza I, Prados Torres P. [Effectiveness of a social-physical activity intervention program in an elderly social risk population]. *Semergen*. 2012;38(3):137-44.
336. Molinuevo JL, Hernandez B. [Profile of the informal carer associated with the clinical management of the Alzheimer's disease patient refractory to symptomatic treatment of the disease]. *Neurologia*. 2011;26(9):518-27.
337. Badia Llach X, Lara Surinach N, Roset Gamisans M. [Quality of life, time commitment and burden perceived by the principal informal caregiver of Alzheimer's patients]. *Aten Primaria*. 2004;34(4):170-7.
338. Toribio-Diaz ME, Medrano-Martinez V, Molto-Jorda JM, Beltran-Blasco I. Characteristic of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurologia*. 2013;28(2):95-102.
339. Olazaran J, Valle D, Serra JA, Cano P, Muniz R. Psychotropic medications and falls in nursing homes: a cross-sectional study. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14(3):213-7.
340. Rivera J, Bermejo F, Franco M, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J. Understanding care of people with dementia in Spain: cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care institution. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(2):142-8.
341. Olazaran Rodriguez J, Sastre Paz M, Martin Sanchez S. [Health care in dementia: satisfaction and needs of the caregiver]. *Neurologia*. 2012;27(4):189-96.
342. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008). INE. Ministerio de Sanidad y Política Social.
343. Lopez J, Losada A, Romero-Moreno R, Marquez-Gonzalez M, Martinez-Martin P. [Factors associated with dementia caregivers' preference for institutional care]. *Neurologia*. 2012;27(2):83-9.
344. Rene R, Ricart J, Hernandez B. From high doses of oral rivastigmine to transdermal rivastigmine patches: user experience and satisfaction among caregivers of patients with mild to moderate Alzheimer disease. *Neurologia*. 2014;29(2):86-93.

345. García-Alberca J, Cruz Cruz B, Lara Muñoz JP, Fernández Fernández A. Características sociodemográficas y clínicas de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. En: editorial IANEC, editor. Enfermedad de Alzheimer acortando distancias. 2013.
346. Ludecke D, Mnich E, Kofahl C. The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *Psychosoc Med*. 9. Germany2012. p. Doc06.
347. Morales Espinosa C. GCG, Sáenz San Juan M.J., Abellán Miralles I. Papel de enfermería en el servicio de atención telefónica en una unidad de neurología de la conducta y demencias. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*, 2013, (1):19-24.
348. Bank AL, Arguelles S, Rubert M, Eisdorfer C, Czaja SJ. The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*. 2006;46(1):134-8.
349. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*. 6. England2008. p. 93.
350. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*. 2003;18(12):1006-14.
351. Wimo A, Ballard C, Brayne C, Gauthier S, Handels R, Jones RW, et al. Health economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease: impact of new diagnostic criteria. *J Intern Med*. 2014;275(3):304-16.
352. Turro-Garriga O, Lopez-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. [Annual economic cost of informal care in Alzheimer's disease]. *Rev Neurol*. 2010;51(4):201-7.
353. Pimouguet C, Rizzuto D, Schon P, Shakersain B, Angleman S, Lagergren M, et al. Impact of living alone on institutionalization and mortality: a population-based longitudinal study. *Eur J Public Health*. 2015.
354. Drummond MF, Mohide EA, Tew M, Streiner DL, Pringle DM, Gilbert JR. Economic evaluation of a support program for caregivers of demented elderly. *Int J Technol Assess Health Care*. 1991;7(2):209-19.
355. National Collaborating Centre for Mental H. National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. Leicester (UK): British Psychological Society
The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists.; 2007.
356. Larner AJ. Use of the internet and of the NHS direct telephone helpline for medical information by a cognitive function clinic population. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18(2):118-22.
357. Martin-Lesende I, Recalde-Polo E, Reviriego Rodrigo E. [Satisfaction of professionals taking part in a project of telemonitoring in-home patients with chronic diseases (TELBIL-A project)]. *Rev Calid Asist*. 2013;28(6):361-9.
358. Saigi-Rubio F, Torrent-Sellens J, Jimenez-Zarco A. Drivers of telemedicine use: comparative evidence from samples of Spanish, Colombian and Bolivian physicians. *Implement Sci*. 2014;9:128.

359. Ruiz Morilla MD, Soldevila Fontelles A, Saigi F, Gimenez N. [Telemedicine in primary health care: How it affects professionals]. *Rev Calid Asist.* 2014;29(3):180-2.
360. Harold D, Abraham R, Hollingworth P, Sims R, Gerrish A, Hamshere ML, et al. Genome-wide association study identifies variants at CLU and PICALM associated with Alzheimer's disease. *Nat Genet.* 2009;41(10):1088-93.
361. Fox C, Maidment I, Moniz-Cook E, White J, Thyrian JR, Young J, et al. Optimising primary care for people with dementia. *Ment Health Fam Med.* 2013;10(3):143-51.
362. Goy E, Kansagara D, Freeman M. VA Evidence-based Synthesis Program Reports. A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia. Washington (DC): Department of Veterans Affairs; 2010.
363. NICE. Falls: assessment and prevention of falls in older people. NICE: LONDON 2013.
364. Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Lopez-Pousa S, Coll-De Tuero G, Monserrat-Vila S. [Telemedicine and dementia: a need for the 21st century]. *Rev Neurol.* 2007;44(9):556-61.
365. Ministerio de Sanidad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2012. [disponible en: <http://publicacionesoficiales.boe.es>].
366. Tappenden P, Campbell F, Rawdin A, Wong R, Kalita N. The clinical effectiveness and cost-effectiveness of home-based, nurse-led health promotion for older people: a systematic review. *Health Technol Assess.* 2012;16(20):1-72.
367. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Manual jde la Gestion de Casos en Andalucía: Enfermeras Gestoras de Casos en Atención Primaria. Revisado Febrero de 2007.
368. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de Desarrollo e Inovación en Cuidados. Manual de Gestión de Casos en Andalucía. Revisión Noviembre 2006.
369. Case Management Society of America: Standards of Practice for Case Management
[<http://www.cmsa.org/MARKETPLACE/StandardsofPractice/tabid/118/Default.aspx%5D>].
370. Vickrey BG, Mittman BS, Connor KI, Pearson ML, Della Penna RD, Ganiats TG, et al. The effect of a disease management intervention on quality and outcomes of dementia care: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med.* 2006;145(10):713-26.
371. Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, Hoe J, Toot S, Challis D, et al. Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;1:CD008345.
372. Khanassov V, Vedel I, Pluye P. Barriers to implementation of case management for patients with dementia: a systematic mixed studies review. *Ann Fam Med.* 2014;12(5):456-65.
373. Llanque SM, Enriquez M. Interventions for Hispanic caregivers of patients with dementia: a review of the literature. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2012;27(1):23-32.

374. Parveen S, Morrison V, Robinson CA. Ethnicity, familism and willingness to care: important influences on caregiver mood? *Aging Ment Health*. 2013;17(1):115-24.
375. Gracia D. Práctica clínica e investigación clínica. Del conflicto a la convergencia. En: Triacastela Fundación Victor Grifols I Lucas editor. *Luces y sombras de la Investigación Clínica*. Carcas Sansuán A. 2013.

CAPÍTULO VIII: ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Escala funcional FAST	10
Tabla 2. Criterios diagnósticos en cada fase de la Enfermedad de Alzheimer	13
Tabla 3. Biomarcadores en la Enfermedad de Alzheimer	15
Tabla 4. Cambios en paciente y cuidadores en el curso de la EA	20
Tabla 5. Escalas de CV generales	35
Tabla 6. Escalas de CV específicas	36
Tabla 7. Factores de riesgo en la Enfermedad de Alzheimer	41
Tabla 8. Prestaciones de la Ley de Dependencia	47
Tabla 9. Clasificación de las Terapias No Farmacológicas	54
Tabla 10. Esquema DAFO	65
Tabla 11. Variables estudiadas en cada visita	88
Tabla 12. Dimensiones de la Escala SF-36	95
Tabla 13. Valores poblaciones de la Escala SF-36	97
Tabla 14. Costes profesionales del SAS	100
Tabla 15. Distribución de pacientes según sexo	112
Tabla 16. Distribución de pacientes según estado civil	112
Tabla 17. Distribución de pacientes según niveles de estudios	113
Tabla 18. Distribución de pacientes según hábitat	113
Tabla 19. Distribución de cuidadores principales según sexo	114
Tabla 20. Distribución de cuidadores principales según estado civil	114
Tabla 21. Distribución de cuidadores principales según nivel de estudios	114
Tabla 22. Distribución de cuidadores principales según situación laboral	115
Tabla 23. Distribución de pacientes según Escala FAST	116
Tabla 24. Consumo de psicofármacos en los pacientes	116
Tabla 25. Distribución de pacientes según el grado de ayuda que necesitan.	116

Tabla 26. Distribución de cuidadores principales según parentesco	117
Tabla 27. Distribución de cuidadores principales según parentesco y sexo	118
Tabla 28. Distribución de cuidadores principales según parentesco/sexo paciente	119
Tabla 29. Grado de convivencia paciente–cuidador principal	119
Tabla 30. Relación entre el grado de convivencia y parentesco	119
Tabla 31. Apoyo informal de los cuidadores principales	120
Tabla 32. Apoyo formal a los cuidadores principales	121
Tabla 33. Consumo de psicofármacos en los cuidadores principales	121
Tabla 34. Análisis de las llamadas telefónicas realizadas por el CP	122
Tabla 35. Análisis de las llamadas según el motivo de consulta	122
Tabla 36. Análisis de las llamadas según la resolución	123
Tabla 37. Escala SF-36 basal y a los 12 meses	125
Tabla 38. Escala SF-36 en cuidadores hijos-hijas	126
Tabla 39. Escala SF-36 en cuidadores de sexo femenino	127
Tabla 40. Escala SF-36 en población general	127
Tabla 41. Cambio en el estado de salud. Ítem 2 de la SF-36	129
Tabla 42. Costes de la asistencia consulta presencial	130
Tabla 43. Costes de la ATAD	131
Tabla 44. Costes de la asistencia según análisis de sensibilidad	132
Tabla 45. Costes de la ATAD según análisis de sensibilidad	132
Tabla 46. Cuestionario de satisfacción ítems 1-3	134
Tabla 47. Cuestionario de satisfacción ítems 4-5	134
Tabla 48. Cuestionario de satisfacción ítems 4-5 según parentesco	136
Tabla 49. Cuestionario de satisfacción ítems 4-5 según sexo	136
Tabla 50. Análisis decisión según efectividad y coste de la tecnología	159

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Progresión de la Enfermedad de Alzheimer	5
Figura 2. Curso de la Enfermedad de Alzheimer	7
Figura 3. Distintos factores en los cuidadores informales	24
Figura 4. Relación dependencia-sobrecarga	39
Figura 5. Atención socio-sanitaria	67
Figura 6. Flujo de pacientes y cuidadores principales	111
Figura 7. Cuidadores principales según parentesco y sexo	118
Figura 8. Número de llamadas según el motivo de consulta	123
Figura 9. Número de llamadas según resolución	124
Figura 10. Escala de salud SF-36 basal y a los 12 meses	126
Figura 11. Escala de salud SF-36 basal y de la población general	128
Figura 12. Comparación de los modelos asistenciales en usuarios ATAD	135
Figura 13. Comparación de los modelos asistenciales en los que no usaron la ATAD	135
Figura 14. Proyecto ATAD	158

CAPÍTULO IX: ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

a. C.	Antes de Cristo
ADAS	Alzheimer's Disease Assessment Scale
ADRDA	Asociación de Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados
AETS	Agencia para la Evaluación de Tecnología Sanitaria
AFA	Asociación de familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer.
AMC	Análisis de minimización de costes
APOE	Apolipoproteína E
AT	Asistencia tradicional
ATAD	Atención telefónica a demanda
ATAD	Asistencia Telefónica a Demanda
AVD	Actividades de la vida diaria. También ADL.
CERAD	Consortium to Establish a Registry for Alzheimers Disease
CP	Cuidador principal

CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DC	Dolor Corporal. Una de las 8 dimensiones de la SF-36
DCL	Deterioro cognitivo leve
DSM-5	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Versión 5.
DSM-IV	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Versión IV.
EA	Enfermedad de Alzheimer
EEG	Electroencefalograma
EQ-5D	European Quality of Life
FAST	Escala funcional: Functional Assessment Staging
FF	Función Física. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.
FS	Función Social. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.
GDS	Escala de deterioro global
IACE	Inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa

LCR	Líquido cefalorraquídeo
MEC	Miniexamen cognitivo de Lobo
MMSE	Minimental de Folstein
NIA	Instituto Nacional de Envejecimiento Americano
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NINCDS	Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y de la Comunicación y Accidente Cerebrovascular
NPI	Inventario neuropsiquiátrico de Cummings
OMS	Organización mundial de la salud. También WHO.
ONF	Ovillos neurofibrilares
PET	Tomografía por emisión de positrones
PIB	Producto interior bruto
PiB-PET	PET de Pittsburgh Compound B
PPA	Proteína precursora de amiloide

PRO	Resultados comunicados por el paciente (patient reported outcomes)
PS	Placas seniles
PS 1	Presenilina 1
PS 2	Presenilina 2
QOL-AD	Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer
QSM	Quejas subjetivas de memoria
RE	Rol Emocional. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.
RF	Rol Físico. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.
RMN	Resonancia magnética nuclear
SEN	Sociedad Española de Neurología
SF-36	Short Form 36 (encuesta de calidad de vida relacionada con la salud)
SG	Salud General. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.
SM	Salud Mental. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.
SPECT	Tomografía por emisión de fotón único

SSPA	Sistema Sanitario Público de Andalucía
TAC	Tomografía axial computerizada
TIC	Tecnología de la Información y de la Comunicación.
TIN	Test del informador de Jorm
TNF	Terapia no farmacológica.
VT	Vitalidad. Una de las 8 dimensiones de la SF-36.

CAPÍTULO X : ANEXOS

ANEXO I: CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

1.- En general, usted diría que su **salud** es:

- 1 ☐ Excelente
- 2 ☐ Muy buena
- 3 ☐ Buena
- 4 ☐ Regular
- 5 ☐ Mala

2.- ¿Cómo diría que es su **salud actual**, comparada con la de hace un año?

- 1 ☐ Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 ☐ Algo mejor ahora que hace un año
- 3 ☐ Más o menos igual que hace un año
- 4 ☐ Algo peor ahora que hace un año
- 5 ☐ Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE
USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

4.- Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

5.- Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

- 6.- Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada
- 7.- Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada
- 8.- Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada
- 9.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada
- 10.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada
- 11.- Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada
- 12.- Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?
- 1 ☐ Sí, me limita mucho
2 ☐ Sí, me limita un poco
3 ☐ No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

- 13.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No
- 14.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No
- 15.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No
- 16.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No
- 17.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No
- 18.- Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No
- 19.- Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?
- 1 ☐ Sí
2 ☐ No

- 20.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- 1 ☐ Nada
 - 2 ☐ Un poco
 - 3 ☐ Regular
 - 4 ☐ Bastante
 - 5 ☐ Mucho
- 21.- ¿Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- 1 ☐ No, ninguno
 - 2 ☐ Sí, muy poco
 - 3 ☐ Sí, un poco
 - 4 ☐ Sí, moderado
 - 5 ☐ Sí, mucho
 - 6 ☐ Sí, muchísimo
- 22.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- 1 ☐ Nada
 - 2 ☐ Un poco
 - 3 ☐ Regular
 - 4 ☐ Bastante
 - 5 ☐ Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

- 23.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de **vitalidad**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca

- 24.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy **nervioso**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 25.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan **bajo de moral** que nada podía animarle?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 26.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 27.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca

- 29.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió **agotado**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 30.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió **feliz**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 31.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió **cansado**?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Muchas veces
 - 4 ☐ Algunas veces
 - 5 ☐ Sólo alguna vez
 - 6 ☐ Nunca
- 32.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?
- 1 ☐ Siempre
 - 2 ☐ Casi siempre
 - 3 ☐ Algunas veces
 - 4 ☐ Sólo alguna vez
 - 5 ☐ Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA **CADA UNA** DE LAS SIGUIENTES FRASES.

33.- Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

34.- Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

35.- Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

36.- Mi salud es excelente.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

ANEXO II : HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO

Yo (nombre y apellidos)

.....
He leído la hoja de información al cuidador que se me ha entregado del estudio CALIDAD DE VIDA Y EVALUACIÓN DE LA ASISTENCIA TELEFÓNICA A DEMANDA EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con el Dr. Francisco Garzón
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - o Cuando quiera
 - o Sin tener que dar explicaciones
 - o Sin que eso repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones de privacidad establecidas (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal).

Firma del cuidador

Firma del investigador

Nombre:

Francisco Garzón

Fecha:

ANEXO III: HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

El médico de su familiar le ha ofrecido participar en este estudio para ver la utilidad de la asistencia telefónica a demanda de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer. Para ello usted podrá llamar durante los próximos 6 meses en relación con problemas relacionados con la enfermedad de Alzheimer de su familiar.

Su participación en este estudio le permite disponer de los números de teléfono de las Enfermeras de enlace de nuestro hospital:

670 94 50 57 María Victoria
677 90 41 79 Lourdes

A los cuales puede llamar los días laborables en horario de 9:00 a 14:00 horas, para cualquier problema en relación con la enfermedad de Alzheimer que padece su familiar y evidentemente no le producirá ningún perjuicio (únicamente el coste de la llamada/s que haga). Independientemente del uso que haga usted de este servicio telefónico, su familiar será revisado de forma presencial dentro de 6 meses, con lo cual su familiar recibirá la misma asistencia sanitaria que se dispensa en relación con esta patología.

Su participación es voluntaria. Si lo desea puede consultar a sus familiares y/o amigos antes de tomar una decisión. Si finalmente decide no participar, su decisión no le supondrá ningún perjuicio en sus cuidados médicos. Si decide abandonar el estudio, su decisión no afectará a ningún otro tratamiento que pudiera recibir en el futuro.

Sólo el médico que está tratando a su familiar recogerá toda la información necesaria con la absoluta confidencialidad de sus datos. Según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. Los datos personales serán objeto de un tratamiento dissociado, de modo que la información que se obtenga no pueda asociarse a persona identificada o identificable. Todos sus datos se mantendrán estrictamente confidenciales y exclusivamente su médico conocerá su identidad. Ningún dato personal que permita su identificación será accesible a ninguna persona que no sea su médico, ni podrán ser divulgados por ningún medio, conservando en todo momento la confidencialidad médico-paciente.

Los resultados del estudio podrán publicarse en una revista especializada o presentarse a las autoridades sanitarias, pero en ningún caso figurará su nombre.

Si tiene cualquier duda, puede consultarla en cualquier momento con su médico Francisco Garzón llamando al teléfono 951 032 251 o de forma presencial en consultas de Neurología del Hospital Clínico.

ANEXO IV: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN AL CUIDADOR PRINCIPAL

ENCUESTA SATISFACCION DEL CUIDADOR

Estamos interesados en conocer su opinión sobre la calidad de la atención telefónica a demanda que ha recibido como cuidador de su familiar con Demencia de Alzheimer, desde que empezó a participar en el proyecto de “Asistencia Telefónica a demanda de los cuidadores de pacientes con Demencia de Alzheimer”.

Por ello, le solicitamos su colaboración con esta encuesta, que nos va a ser de utilidad para evaluar el servicio y poder mejorar día a día.

Su participación es voluntaria y anónima.

Subraye la respuesta con la que más se identifique su opinión, y solo subraye una respuesta por enunciado.

1) He establecido contacto telefónico con la enfermera de enlace cuando lo he requerido, sin ningún problema técnico:

Siempre / Casi siempre / A veces / Casi nunca / Nunca

2) La atención recibida por el personal sanitario (enfermera de enlace, neurólogo) me ha parecido:

Muy buena / Buena / Normal/ Regular / Mala

3) La solución a mi problema, que me ha dado el personal sanitario, me ha parecido:

Muy buena / Buena / Normal / Regular / Mala

4) Seguiría utilizando y recomendaría la utilización de este servicio a otros familiares de pacientes con Demencia de Alzheimer

Siempre / Casi siempre / A veces / Casi nunca / Nunca

5) Comparando este servicio telefónico con la visita a consulta de revisión, este servicio telefónico respecto a la visita a consulta de revisión me parece:

Mucho mejor / Mejor / Igual / Peor / Mucho peor

ANEXO V: COMUNICACIONES A CONGRESOS

LXIII REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA. Barcelona, del 15 al 19 de Noviembre de 2011.

ASISTENCIA TELEFÓNICA PARA CUIDADORES COMO HERRAMIENTA DE GESTIÓN DE CONSULTA DE DEMENCIAS

F. Garzón Maldonado¹, V. Serrano Castro², J. Sempere Fernández², J. Romero Godoy²
y C. de la Fuente Cañete²

*1Servicio de Neurología. Hospital Clínico. 2Servicio de Neurología.
Hospital Universitario Virgen de la Victoria.*

Objetivos: Objetivo primario: análisis de la satisfacción del usuario con la comunicación telefónica en la Unidad de Demencias. Objetivos secundarios: análisis descriptivo de la asistencia telefónica a los cuidadores de pacientes en la Unidad de Demencias; reducción del número de visitas con respecto al estándar establecido.

Material y métodos: Para el objetivo primario se realizó una encuesta de satisfacción semiestructurada al finalizar el duodécimo mes a todos los pacientes que han hecho uso de la asistencia telefónica. Para los objetivos secundarios se realizó un estudio observacional prospectivo durante un año, analizando todas las llamadas recibidas en ese periodo.

Resultados: El índice de satisfacción del cuidador fue de 8 en una escala de 1 a 10. El número de llamadas fue de 7,3 al día de media durante ese año. El estadio clínico del paciente fue de un 50% en estadio moderado-grave o grave y del 40% en estadio moderado. El motivo de la llamada fue clínico en un 60% (75% síntomas psico-conductuales, 17% empeoramiento cognitivo, 12% otros) y administrativo del 40% (70% visado necesario para la medicación antialzheimer o antipsicótica). El 70% de las llamadas se resolvieron telefónicamente y sólo un 22% requirió revisión en consulta. Se consiguió una reducción global del número de visitas en un 45% con respecto al estándar previo.

Conclusiones: El acceso telefónico para los cuidadores en una Unidad de Demencias supone una gran herramienta de gestión que mejora la satisfacción en los pacientes principalmente por la accesibilidad y reduce el número de visitas necesario en el seguimiento de los mismos.

XXXVII REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ANDALUZA DE NEUROLOGÍA. Málaga 16-18 de Octubre de 2014.

XXXVII Reunión Anual

PÓSTER - 20

Características sociodemográficas de cuidadores de Alzheimer. FJ Garzón Maldonado; A. Gallardo Tur, N. Garcia-Casares, P. Cabezudo García, J. Pinel Ríos, A.O. Bellido* Unidad de Demencia. UGC Neurociencias. H. Regional y Hospital Clínico. Málaga.

OBJETIVOS: Los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) deben ser objeto de nuestra atención, tanto en la investigación como para el tratamiento y seguimiento de estos pacientes. Se realiza estudio descriptivo sociodemográfico del cuidador principal (CP) no profesional de pacientes con EA.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se incluyen 97 pacientes de forma secuencial durante 4 meses con diagnóstico de EA probable en grado leve y/o moderado por criterios NINCDS-ADRDA.

RESULTADOS: 97 pacientes con EA cuyos CP son en su gran mayoría mujeres (81.4%). En su mayoría residen en ámbito urbano (84.5%). La gran mayoría eran hijos o hijas del paciente (61,9%) y menos frecuentemente esposo/a (27.8%). En su mayoría poseían estudios primarios (59.8%) o secundarios (29%). La mayoría de los CP se encuentran casados o en pareja (80.4%). La actividad laboral que desempeñan es bastante diversa: activos laboralmente 34%, labores domésticas 23.7%, desempleado 15.5%, Jubilado 26.8%. Más de la mitad de los cuidadores conviven con el paciente (54.6%). El recurso socio-sanitario que mas disfrutan es la teleasistencia.

CONCLUSIONES: Las características sociodemográficas de los CP de nuestra zona no difieren significativamente de los de otras zonas de nuestro país. El conocer las características de los CP de los pacientes con EA nos permite conocer sus necesidades y proponer la asistencia socio-sanitaria mas conveniente para ambos.

**LXVI REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA.
Valencia, del 18 al 22 de Noviembre de 2014.**

SF-36 EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

F. Garzón Maldonado¹, N. García Casares², A. Gallardo Tur¹, V. Serrano Castro¹, T. Sanjuán Pérez¹, J. Pinel Ríos¹ y P. Cabezudo García¹

1Servicio de Neurología. UGC Intercentros de Neurociencias. Hospital Virgen de la Victoria. 2Servicio de Medicina. Facultad de Medicina. Universidad de Málaga.

Objetivos: La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) está cobrando cada vez más importancia en las enfermedades crónicas, como la enfermedad de Alzheimer (EA). Se realiza estudio descriptivo de CVRS en el Cuidadores de pacientes con EA.

Material y métodos: Se incluyen pacientes con diagnóstico de EA en grado leve-moderado, según criterios NINCDS-ADRDA, y sus correspondientes cuidadores principales no profesionales que acudieron a nuestra unidad de demencias. Se realizó un estudio descriptivo de las características sociodemográficas y de las 8 dimensiones del cuestionario de calidad de vida SF-36 en los cuidadores.

Resultados: Pacientes con EA n = 29; edad ($77,5 \pm 5,4$ años); MMSE ($17,7 \pm 4,1$). Cuidadores principales n = 29; género (77,4% mujeres); edad ($53,1 \pm 16$ años); estado civil (vida en pareja 80,6%); parentesco (hijos 61,3%, cónyuges 25,8%). Vida laboral (activa 32,3%, 32% jubilados y 22% labores del hogar). Hábitat (ámbito urbano en el 77,4%). Disponibilidad de recursos externos (48% no disponen de ningún tipo de ayuda). Dimensiones de la escala SF-36: Función física $76,5 \pm 27$; Rol físico $62 \pm 44,1$; Dolor corporal $68,1 \pm 33,6$; Salud general $61,8 \pm 25$; Vitalidad $58,4 \pm 26,3$; Función social $75,8 \pm 29,6$; Rol emocional $73,5 \pm 39,2$; Salud mental $62,4 \pm 23,6$.

Conclusiones: Los cuidadores principales de pacientes con EA son un pilar importante en la evolución de la enfermedad. El análisis de las características sociodemográficas y CVRS de estos cuidadores es fundamental para proporcionar recursos de ayuda para estos cuidadores y así favorecer un mejor manejo de los pacientes con EA.